



Universidad Autónoma del Estado de México



Facultad de Ciencias de la Conducta

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR: UN ANÁLISIS COMPARATIVO DE
FAMILIAS CON HIJOS QUE PRESENTAN DISCAPACIDAD
FISICA, SENSORIAL E INTELECTUAL EN EL CAM N° 6.**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**

PRESENTA

RUBÉN FUENTES BARRANCO

NÚMERO DE CUENTA: 1422935

ASESOR

DRA. GUADALUPE VILLALOBOS MONROY

TOLUCA, MÉXICO, OCTUBRE DE 2019.

ÍNDICE

RESUMEN.....	9
PRESENTACIÓN	10
INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I. DISCAPACIDAD.....	13
1.1 Conceptualización	13
1.1.1. Causas	15
1.1.2 Clasificación	16
1.1.3 Modelos de atención de acuerdo a la CIF	19
1.1.4 Marco jurídico para la atención de personas con discapacidad	22
1.2 Tipos de discapacidad	23
1.2.1 Física	23
1.2.2 Intelectual	24
1.2.3 Deficiencia Mental	24
1.2.4 Síndrome de Down	25
1.2.5 Sensorial	26
CAPÍTULO II. FAMILIA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	29
2.1 Familia	29
2.1.1 Conceptualización	29
2.2 Evolución histórica de la familia	31
2.3 Funciones de la familia	34
2.4 Teoría General de sistemas	36
2.5 Tipologías	41
2.6 Ciclo vital	43
2.7 Dinámica familiar	46
2.8 Funcionamiento Familiar	48
2.9 Transformaciones familiares ante la discapacidad	51
2.10 Emociones y duelo	54

CAPÍTULO III. TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA EDUCATIVA.....	60
3.1 Antecedentes	60
3.1.2 Conceptualización	61
3.2 Métodos de Trabajo Social	62
3.2.3 Técnicas e instrumentos de Trabajo Social	67
3.3 Áreas de intervención	69
3.4 Centro de Atención Múltiple Helen Keller	71
3.4.1 Organigrama	72
3.4.2 Misión	73
3.4.3 Visión	73
3.4.4 Población que atiende	73
3.4.5 Marco Jurídico	76
3.4.6 Servicios que brinda	77
3.5 Área de Trabajo Social	78
3.5.1 Objetivo	78
3.5.2 Funciones profesionales del Trabajador Social	78
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA.....	80
4.1 Objetivo general	80
4.1.1 Objetivos específicos	80
4.2 Planteamiento del problema y pregunta de investigación	80
4.3 Tipo de estudio	83
4.4 Variables	84
4.5 Factores abordados en el instrumento aplicado.....	84
4.6 Población de estudio	85
4.7 Definición de la muestra	85
4.8 Selección, adaptación y/o diseño del instrumento.....	86
4.9 Diseño de investigación	86
4.10 Especificación de la captura de la información.....	87
4.11 Procesamiento de la información	87

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS..... 88
CONCLUSIONES..... 100
SUGERENCIAS 102
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS 104
ANEXOS 109

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo realiza un análisis comparativo entre padres de familia y tutores sobre el funcionamiento familiar con hijos que presentan discapacidad física, sensorial e intelectual en el CAM N° 6 Helen Keller.

La metodología utilizada es de corte mixto sustentada en un tipo de estudio comparativo-descriptivo-transversal, mediante la utilización de las técnicas de la entrevista y la observación utilizando el instrumento: Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar, encontrando los siguientes hallazgos: los padres de familia o tutores se ubican en un rango de edad de 40 a 45 años, el 60% son casados, 64.4% son amas de casa, 46.7% cuenta con estudios de nivel básico de secundaria.

En relación a los alumnos el 51.1% corresponde al sexo femenino, 71.1% presenta discapacidad intelectual, 33.3% cursa el nivel básico (secundaria), 55.6% son residentes del municipio de Lerma.

Por lo tanto se concluye que las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual y física presentan un mejor funcionamiento familiar que las familias con hijos que presentan discapacidad sensorial. En suma la propuesta de intervención para el Trabajador Social deberá considerarse desde ua misión multidisciplinaria a padres de familia con hijos que presentan discapacidad sensorial, tomando en cuenta los aportes teóricos, conceptuales y metodológicos de la disciplina.

PRESENTACIÓN

La presente investigación aborda el tema de la discapacidad la cual hace referencia las deficiencias, limitaciones de las actividades y las restricciones de la participación. Las primeras se refieren a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y; las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por lo tanto la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en donde vive (OMS, 2019). Por lo tanto, el presente trabajo queda integrado por cuatro capítulos como a continuación se describen:

Capítulo uno, aborda aspectos conceptuales relacionados con la discapacidad como son concepto, causas, clasificación, tipos y modelos de atención. Capítulo dos, aborda aspectos teóricos y conceptuales relacionados con la familia y el funcionamiento familiar. Capítulo tres, hace referencia a los conceptos teóricos, conceptuales y metodológicos de Trabajo Social así como aspectos relacionados con el contexto de aplicación como es: el organigrama, marco jurídico, misión, visión, población que atiende, servicios que brinda, entre otros. Capítulo cuatro, hace referencia a la metodología utilizada en la investigación, comprendiendo el objetivo general, objetivo específico, planteamiento de problema, hipótesis de trabajo, tipo de estudio, variable, muestra e instrumento.

Por último se presentan los hallazgos encontrados durante la investigación, conclusiones, sugerencias y propuesta de intervención.

INTRODUCCIÓN

La familia se ha convertido en el grupo principal de socialización para los seres humanos, dentro del núcleo familiar se forman lazos de afectividad, comunicación y convivencia que fomentan el óptimo funcionamiento familiar.

Este estudio analiza la funcionalidad y disfuncionalidad de las familias que asisten al CAM N°6 Helen Keller con algún miembro con discapacidad intelectual, física o sensorial. Permitiendo tener una visión amplia respecto de las capacidades de la familia para resolver los problemas y los procesos de cambio derivados de la discapacidad así como la adaptación de la familia ante ésta situación y la forma de superarlos,

Para conocer el grado de funcionamiento familiar, se planteó como objetivo específico identificar los datos sociodemográficos de los cuidadores primarios y de los infantes con discapacidad para determinar su parentesco, el principal proveedor económico, así como la edad y el estado civil de los cuidadores.

El desarrollo teórico se realizó con base en consultas y referencias bibliográficas y documentales indispensables para el desarrollo de la investigación centrandose en las temáticas sobre la definición y tipos de discapacidad, antecedentes de la familia y su conceptualización, relacionando la discapacidad con la familia y el impacto emocional que provoca en ellas así como la intervención profesional del trabajador social.

Con este tipo de población el CAM N° 6 Helen Keller se convirtió en la pieza clave para el desarrollo de la investigación.

Esta investigación de tipo no experimental descriptiva muestra el impacto que tiene la discapacidad en las familias, ya que a través de su análisis se puede determinar la necesidad de abordar a las familias que tienen hijos con discapacidad en distintos aspectos ya sean sociales, psicológicos o familiares.

Para la obtención de datos se aplicó el instrumento denominado Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF) de Velasco Campos & Luna Portillo, 2006. El cuestionario de tipo likert utiliza cinco opciones para valorar cada reactivo que van de: totalmente de acuerdo hasta llegar a totalmente en desacuerdo.

El mismo identifica 6 factores que incluyen el involucramiento afectivo funcional-disfuncional, patrones de comunicación funcional-disfuncional, resolución de problemas y patrones de control de conducta.

Finalmente se muestran los resultados obtenidos donde se enfatiza que las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual y física tienen en mayor grado un punto ventajoso de funcionalidad respecto a las familias con hijos de discapacidad sensorial.

CAPÍTULO I. DISCAPACIDAD

1.1 Conceptualización

En la actualidad el fenómeno de la discapacidad ha cobrado importancia por múltiples factores; ya sean de índole política, pública o social, por lo cual, su concepto ha sufrido varios cambios a lo largo de los años, poco a poco se ha logrado tener un concepto para referirse a la discapacidad. Así mismo es diferente su evolución de acuerdo con el tipo de discapacidad y posiblemente de acuerdo con la posición y aceptación que la sociedad le de.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2018), define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Por el contrario según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), refiere que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Ambas definiciones abarcan en sus conceptos temas relacionados a las discapacidad físicas, sin embargo, dejando de lado el aspecto social.

Para abarcar temas de aspectos social se considera la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, (CEPAL, 2016) quien en su agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible presenta una visión en la cual pretende abarcar temas que intervengan en el área económica, ambiental y social.

Dicha agenda se comprende por un total de 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) quien a su vez ayuda a ser el punto de partida en los diferentes países en ámbitos de planificación de desarrollo sostenido e inclusivo.

Es considerada como herramienta de creación de sociedades inclusivas y justas, siendo de esta manera que abarca aspectos relevantes que empatan con el desarrollo de este trabajo, por ejemplo:

1. Un lado en el objetivo 4 busca que sea garantizada la educación inclusiva y de calidad, dentro del mismo en su objetivo 4.5 hace referencia a la eliminación de disparidades de género en la educación, del mismo modo pretende asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables incluyendo y resaltando a las personas con discapacidad.
2. De igual manera en el punto 3 sub-sección 3.6 pretende que para el 2020 se reduzca a la mitad el número de muertes y lesiones causadas por accidentes de tráfico en el mundo, cabe mencionar que la discapacidad no solo es intelectual, sensorial o física de la misma manera que tampoco es de nacimiento, hereditaria o por envejecimiento, pues en determinadas ocasiones por distintos tipos de accidentes se puede tener una discapacidad.

Por ello de acuerdo con la Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Retomando las conceptualizaciones anteriores, se pueden considerar dos perspectivas para comprender la discapacidad desde la diversidad humana: A) desde la deficiencia, comparte la vivencia de orden física, mental o sensorial pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad y B) la discapacidad es una desventaja natural, debiendo concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias para lograr obtener una mejor calidad de vida.

De los conceptos anteriores dependen los servicios y atenciones que las autoridades, la sociedad y la familia puedan brindar a las personas que tienen algún tipo de discapacidad. Por lo que la discapacidad no es sólo una condición de salud propia de la persona, sino el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en el que nos desenvolvemos, muy independiente de las causas que originen la propia discapacidad.

1.1.1. Causas

Distintas son las causas que pueden originar una discapacidad, sin embargo, dependiendo el tipo de discapacidad puede influir en la calidad de vida.

Cabe mencionar que no es posible prevenir todas las discapacidades, algunas se desarrollan con el tiempo, otras se presentan de forma repentina a causa de un accidente o una enfermedad.

A continuación se presenta una clasificación de las distintas causas de la discapacidad:

1. En primer lugar, están los factores prenatales, donde se incluyen las enfermedades de la madre y todos aquellos procesos que tienen lugar durante la gestación y que afectan a la morfogénesis del feto, tales como infecciones, agentes tóxicos (alcohol, drogas, tabaco, etc.), agentes físicos (radiaciones, traumatismos, etc.), prematuridad, incompatibilidad sanguínea, trastornos genéticos, etc.
2. Existen también unas causas perinatales producidas alrededor del nacimiento, durante la gestación, el parto y el período prenatal como anoxia, sufrimiento fetal, traumatismos obstétricos (uso inadecuado de fórceps), placenta previa, etc.

Estos dos factores, perinatales y prenatales, dan origen a lo que se denominan causas congénitas o de nacimiento.

Estas dificultades al rededor del nacimiento pueden ocurrir tanto en la madre como en el bebé: hipertensión arterial en la madre (toxemia), anormalidades del útero, prematuridad, hemorragias, traumatismos e infecciones del bebé que puedan dañar el sistema nervioso y producir graves discapacidades.

1. En las causas postnatales, se encuentran las discapacidades causadas por enfermedades de diferentes tipos como las infecciones, mala nutrición, intoxicaciones, alteraciones del sistema inmunitario, etc., así como los traumatismos cráneo-encefálicos u otros, derivados de accidentes, principalmente los de actividad laboral, de ocio y los de tráfico (Mayor, 2018).
2. Existen tambien las causas hereditarias, como ejemplo se refiere: las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema. Otras más se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down.
3. Finalmente otra causa de discapacidad es el proceso normal de envejecimiento, al ir apareciendo limitaciones propias de la edad que pueden llegar a ser discapacitantes, especialmente en las enfermedades de tipo neurodegenerativo como la Enfermedad de Alzheimer (Maxwell, 2009).

Hay una serie de factores que conllevan a tener un mayor riesgo de tener discapacidad, como las condiciones de vida deficientes, desnutrición, vivienda precaria, carencia de servicios sanitarios, severas condiciones de insalubridad en el medio en que se vive, inaccesibilidad a los servicios de salud básicos, etc., de ello depende el tipo y calidad de vida así como el acceso a servicios y bienestar sociofamiliar que se tenga.

1.1.2. Clasificación

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), brinda una clasificación de referencia resaltando la necesidad de contar con información de

funcionamiento y discapacidad a nivel individual y poblacional para generar evidencia para la planeación de los servicios, evaluación de las intervenciones, programas y políticas de salud pública en los países.

El término Funcionamiento se incluye como término neutro y abarca: funciones, estructuras corporales, actividad y participación, el término Discapacidad incluye: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y la incorporación del término de Salud se propone dada la necesidad de enfatizar el hecho de que la CIF se concibe dentro de un marco conceptual que permite evaluar la salud de la población (Organización Panamericana de la Salud, OPS, 2003).

Esta clasificación incluye tanto deficiencias como discapacidades, sin la pretensión de diferenciarlas entre sí, busca clasificarlas según el órgano, función o área del cuerpo afectada o donde se manifiesta la limitación. Las deficiencias se refieren al órgano o la parte del cuerpo afectado, por ejemplo lesiones del cerebro, médula espinal, extremidad u otra parte del cuerpo. Son ejemplos descritos como “ausencia de piernas”, “desprendimiento de retina”, etcétera.

Las discapacidades se refieren a la consecuencia de la deficiencia en la persona afectada, por ejemplo limitaciones para aprender, hablar, caminar u otra actividad. Son ejemplos: “no puede ver”, “no mueve medio cuerpo” y otras (INEGI, 2000), clasificación está organizada en dos niveles: grupo y subgrupo:

El primer nivel de la clasificación está formado por cuatro grandes grupos de discapacidad y el grupo de las claves especiales: Grupo 1 (Discapacidades sensoriales y de la comunicación), Grupo 2 (Discapacidades motrices), Grupo 3 (Discapacidades mentales), Grupo 4 (Discapacidades múltiples y otras), Grupo 9 (Claves especiales), como continuación se enlistan los grupos y subgrupos que conforman este clasificador.

Grupo 1: discapacidades sensoriales y de la comunicación

Este grupo comprende las discapacidades para ver, oír y hablar.

El grupo se conforma de cinco subgrupos:

110 Discapacidades para ver.

120 Discapacidades para oír.

130 Discapacidades para hablar (mudez).

131 Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje.

199 Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades sensoriales y de la comunicación.

Grupo 2: discapacidades motrices

Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.

Este grupo lo conforman tres subgrupos:

210 Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza.

220 Discapacidades de las extremidades superiores.

299 Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices.

En este grupo se incluyen la pérdida total o parcial de uno o más dedos de las manos o pies.

Grupo 3 discapacidades mentales

En este grupo se incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

El grupo está integrado por tres subgrupos:

310 Discapacidades intelectuales (retraso mental).

320 Discapacidades conductuales y otras mentales.

399 Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales.

Grupo 4 discapacidades múltiples y otras

El grupo tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como a la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

El grupo está integrado por los siguientes subgrupos:

401-422 discapacidades múltiples

430 otro tipo de discapacidades

499 insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras

Grupo 9 claves especiales

Tiene el objetivo de delimitar el universo de estudio y depurar aquellas descripciones recabadas en campo que no corresponden al concepto de discapacidad.

Se integra por los siguientes subgrupos:

960 tipo de discapacidad no especificada

970 descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad

980 no sabe

999 no especificado general (INEGI, 2000).

1.1.3. Modelos de atención de acuerdo a la CIF

Los modos de comprender y clasificar la discapacidad han sido diversos y variados.

Los más avalados son: a) Modelo médico-biológico, b) Modelo social, c) Modelo de las minorías colonizadas, d) Modelo universal de discapacidad. e) Modelo biopsicosocial.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2010 se han propuesto los siguientes modelos:

Modelo médico-biológico

La discapacidad es un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Modelo de discapacidad social

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto, el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política (y del derecho) se constituye en un tema de derechos humanos.

Modelo de las minorías colonizadas

El modelo de las minorías colonizadas o político-activista de la discapacidad es semejante al de discapacidad social; no obstante, incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, se considera a la persona discapacitada como sistemáticamente discriminada, marginada y explotada por la sociedad, esto es, miembro de un grupo minoritario. La posición del discapacitado dependería de la población y del abandono social y político en el que se encuentran, y el

problema estaría básicamente en la incapacidad de la sociedad para responder a las necesidades de las personas con discapacidad. Por otra parte, el modelo de las minorías colonizadas asume el modelo médico como predominante o “dominante”, que considera a la persona discapacitada como incapaz de definirse, regularse y determinarse a sí misma. La persona discapacitada no podría regularse a sí misma y no tendría derechos, lo cual haría mayor hincapié en problemáticas de índole mental y cognitiva, así como patologías en las cuales la dependencia de terceros sea mayor.

Modelo universal de la discapacidad

Establece que se debe ir desde una lucha para superar la marginación y la discriminación de unas minorías colonizadas en búsqueda de sus derechos hacia un planteamiento en el que la discapacidad sea un fenómeno universal y para el cual todos estamos en posición de riesgo. Por lo tanto, sin desconocer los logros de los grupos minoritarios, se debe buscar un planteamiento universal, este modelo dice que todos los seres humanos tenemos capacidades y falencias. Ningún ser humano posee todas las habilidades que le permitan adaptarse a las diversas demandas que la sociedad y su entorno le plantean. La incapacidad es relativa y requiere ser contextualizada en un ambiente determinado y en un individuo dado. De esta manera, el paso de una capacidad a la discapacidad estaría determinado por el contexto sociopolítico y cultural, en el cual se mueve un individuo con ciertas características psicológicas, físicas y sociales.

Modelo biopsicosocial

Se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente. El funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales. Éstos últimos interactúan con la persona e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este modelo ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona. En éste se requiere integrar los modelos físico, psicológico y social con una visión universal de la discapacidad; clasificar y medir la discapacidad, y utilizar un

lenguaje universal, neutro y positivo al momento de definir y clasificar la discapacidad, CIF (como se citó en Padilla, 2010).

Sistematizando los modelos anteriormente descritos, es posible decir que para brindar una atención de calidad se tendría que crear un solo modelo que englobe a los anteriores, generalizando aspectos médicos, políticos y sociales.

1.1.4 Marco jurídico para la atención de personas con discapacidad

Para dar una atención de calidad es necesario guiarse a través de marcos normativos que permitan la información, atención y protección la sociedad. Para lo cual, se han creado leyes, reglamentos, artículos, programas e instituciones que sirven de apoyo para una nación, Estado o comunidad, dentro de esta serie de estipulos se han creado algunos que son dirigidos exclusivamente para las personas que tienen discapacidad, con la funalidad de brindar atención especial que salvaguarden los derechos de las personas con discapacidad sin ningún tipo de discriminación, atendiendo con ello a las necesidades y atenciones que requieren para llevar una vida incluyente que se desarrolle dentro de lo normal.

En México existe la Ley General Para la Inclusión de las Personas con Discapacidad publicada en el Diario Oficial de la Federación de los Estados Unidos Mexicanos con una última reforma el 17-12-2015, la cual de manera general abarca sus garantías individuales, así como temas de estructura en establecimientos para un fácil acceso a distintos lugares, derecho al trabajo, derecho a sistemas de salud, derechos a un trato digno libre de discriminación, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y acceso a la información, entre otros.

Dentro de la misma ley se mencionan las dependencias como la Secretaría de Salud, Secretaría de Desarrollo Social, Secretaría de Educación Pública, Secretaría de Cultura, Secretaría de Hacienda y Crédito Público, Secretaría del Trabajo y Previsión Social, Secretaría de Comunicaciones y Transportes, Sistema Nacional para el Desarrollo

Integral de la Familia, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación y la Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte la cuales en conjunto con el sistema federal colaboraran para poder satisfacer las necesidades que las personas con discapacidad requieran y demanden.

1.2 Tipos de discapacidad

1.2.1 Física

Una persona con discapacidad física o motora es aquella que presenta de manera transitoria o permanente alguna alteración de su aparato motor, debido a una alteración en el funcionamiento del sistema nervioso, muscular y /u óseo, o en varios de ellos relacionados. Esta situación implica una dificultad para participar en actividades propias de la vida cotidiana, manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas.

Según Aguado & Salcedo, 1994 proponen la siguiente clasificación:

1. Según el momento de aparición: prenatales, perinatales, posnatales, en la adolescencia, a lo largo de la vida.
2. Según la etiología: transmisión genética, infecciones microbianas, accidentes.
3. Según el nivel: monoplejía, diplejía, paraplejía, tetraplejía, triplejía, hemiplejía.
4. Según su extensión: completa e incompleta.
5. Según ciertos síntomas: espasticidad, ataxia, atetosis.
6. Según el origen: cerebral, espinal, osteoarticular, vascular, muscular.

1.2.2 Intelectual

Es una afección diagnosticada antes de los 18 años de edad que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y una carencia de las destrezas necesarias para la vida diaria.

La discapacidad intelectual afecta alrededor del 1% al 3% de la población. Existen muchas causas de discapacidad intelectual, pero los médicos encuentran una razón específica en solo el 25% de los casos, los factores de riesgo están relacionados con las causas que pueden incluir:

1. Infecciones (presentes al nacer o que ocurren después del nacimiento)
2. Anomalías cromosómicas (como el síndrome de Down)
3. Ambientales
4. Metabólicas (por ejemplo, hiperbilirrubinemia o niveles muy altos de bilirrubina en los bebés)
5. Nutricionales (por ejemplo, desnutrición)
6. Tóxicas (exposición intrauterina al alcohol, la cocaína, las anfetaminas y otras drogas)
7. Traumatismos (antes y después del nacimiento)
8. Inexplicables (los médicos desconocen la razón) (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU.: [NIH], 2018).

1.2.3 Deficiencia Mental

La Deficiencia Mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La adaptación al ambiente está siempre afectada, la determinación del grado de desarrollo del nivel intelectual debe basarse en toda la información disponible incluyendo las

manifestaciones clínicas, el comportamiento adaptativo del medio cultural del individuo y los hallazgos psicométricos.

En la mayoría de los casos es probable encontrar signos hereditarios. Sin embargo, la deficiencia mental unida a un mal nacimiento, hidrocefalia, epilepsia y sífilis, por regla general debe considerarse adquirida congénitamente o después del nacimiento (William, 1974).

1.2.4 Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida.

En el 95% de casos, el SD se produce por una trisomía del cromosoma 21 debido generalmente a la no disyunción meiótica en el óvulo. Aproximadamente un 4% se debe a una traslocación robertsoniana entre el cromosoma 21 y otro cromosoma acrocéntrico que normalmente es el 14 o el 22. Ocasionalmente puede encontrarse una traslocación entre dos cromosomas 21. Por último un 1% de los pacientes presentan un mosaico, con cariotipo normal y trisomía 21. No existen diferencias fenotípicas entre los diferentes tipos de SD. La realización del cariotipo es obligada para realizar un adecuado asesoramiento genético dado que el riesgo de recurrencia depende del cariotipo del paciente.

Las personas con SD se caracterizan por presentar una gran hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa. Fenotípicamente presentan unos rasgos muy característicos como son: cabeza y cuello: leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto. Cara: los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. Las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto). La nariz es pequeña con la raíz

nasal aplanada. La boca también es pequeña y la protusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un helix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho. Manos y pies: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5º dedo. Puede observarse un surco palmar único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia). Genitales: el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos. Piel y faneras: la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica. El retraso mental es constante en mayor o menor grado (López, 2011).

1.2.5 Sensorial

La discapacidad sensorial es una discapacidad de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva; sin embargo, los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades. Ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición, discapacidades olfativas y gustativas (incluyendo anosmia, que es una incapacidad para oler), discapacidad somatosensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío, y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro el rango de la discapacidad sensorial.

1.2.6 Sordera

La sordera se puede clasificar según el momento de aparición en:

1. Sordera prelocutiva: personas sordas desde su nacimiento, o que naciendo oyentes se quedaron sordas antes de adquirir el lenguaje oral.

2. Sordera postlocutiva: personas que adquieren la sordera después de haber aprendido el lenguaje oral.

Desde el punto de vista clínico, según la pérdida auditiva podemos hablar de diferentes grados de sordera: leve, moderada, severa y profunda. Las personas con sordera leve también reciben el nombre de hipoacúsicos. Sin embargo, existe otro colectivo, que es el de personas sordociegas.

La sordoceguera es una discapacidad única causada por una combinación de deficiencia auditiva y visual, que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación únicos y necesidades muy especiales.

El grupo es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales motivadas por cada uno de los déficit (tipo y grado de pérdida, momento en que aparece, nivel madurativo y de comunicación, o existencia o no de deficiencias añadidas). La población sordociega puede dividirse en cuatro grandes grupos:

1. Personas con sordoceguera congénita.
2. Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.
3. Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida posteriormente durante su desarrollo.
4. Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión posterior.

1.2.7 Visual

El concepto de deficiencia visual hace referencia tanto a la ceguera como a otras afecciones de la vista que no llegan a ella.

Según el momento de aparición de la deficiencia existen cegueras y deficiencias visuales de nacimiento y adquiridas, temprana o tardíamente, teniendo gran importancia el momento de dicha aparición porque de ello dependerán las experiencias visuales que se hayan podido adquirir antes de la lesión.

En función del grado de deficiencia visual existen:

Personas con ceguera total: ausencia total de visión o percepción mínima de la luz que impide su uso funcional (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos).

Personas con baja visión o deficientes visuales: aquellos que ven lo suficiente como para hacer un uso funcional de su visión pero su agudeza visual es igual o inferior a 1/3 (0/3) o su campo visual es inferior a 20. Sujeto que tiene dificultad para realizar tareas visuales, incluso con lentes de corrección prescritas, pero que puede mejorar su habilidad para realizar tales tareas con ayuda de estrategias visuales compensatorias, dispositivos de deficiencia visual y de otra índole, así como con las necesarias modificaciones ambientales.

Las patologías visuales pueden provocar alteraciones en la agudeza visual, en el campo visual o en ambos.

Con base en la clasificación anterior y los tipos de discapacidad, es posible decir que de acuerdo a la discapacidad que se tenga será la calidad de vida que se pueda ofrecer a nivel personal y familiar, es decir, el estilo de vida que se lleve día con día, contexto, cultura, nivel educativo, redes de apoyo, acceso a servicios y la discapacidad misma, influyen de manera directa en el funcionamiento familiar así como en la persona que la padece.

CAPÍTULO II. FAMILIA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

2.1 Familia

2.1.1 Conceptualización

Cuando un ser humano nace, por lo general comienza a desarrollarse en un seno familiar y es la familia quien se encarga de brindar las herramientas necesarias tales como valores y normas que rigen su conducta y desarrollo.

La familia es la más antigua de las instituciones humanas y constituye un elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad. A través de ella, “la comunidad no sólo se provee de sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. Es el canal primario para la transmisión de los valores y tradiciones de una generación a otra” Gustavikno (como se citó en Oliva & Villa, 2014).

Para entender su significado y función dentro de la sociedad, se deben considerar sus características de acuerdo con su contexto sociocultural, tipo de matrimonio o de unión, actividades económicas, discursos políticos, fenómenos demográficos y cambios sociales (tecnológicos, educativos), entre otros aspectos.

En la actualidad distintas áreas de conocimiento científico perciben y conceptualizan a la familia de manera distinta. Tales percepciones logran identificar como es que la familia ha cambiado su estructura y conformación a lo largo de los años.

Según su definición etimológica y de acuerdo con la Enciclopedia Británica en Español (EBE, 2009): El término familia procede del latín *famīlia*, “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens”, a su vez derivado de *famŭlus*, “siervo, esclavo”. El término abrió su campo semántico para incluir también a la esposa e hijos del pater familias, a quien legalmente pertenecían, hasta que acabó reemplazando a gens (linaje).

Para Rodríguez como se citó en Fernández, 2011, la familia es la base principal para desarrollar habilidades cognitivas (pensamiento, lenguaje y comunicación), conductuales (conocimiento, comprensión de las normas, básicas que regulan la convivencia y el desenvolvimiento en la sociedad), afectiva (establecimientos de vínculos estables), identidad personal, encuentro e intercambio entre generaciones y un sistema afectivo de apoyo.

De acuerdo con diferentes ciencias y disciplinas, y como resultado de la investigación, se proponen distintas conceptualizaciones y definiciones de la familia:

Como un hecho biológico, la familia implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distinto, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo. Desde esta perspectiva, se puede observar a la familia como una agrupación humana, involucra a todos aquellos que, por el hecho de descender los unos de los otros, o de un progenitor común, generan entre sí lazos de sangre.

Para la Psicología, la familia consta de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Malde, 2012).

Para la sociología, la familia se constituye por una comunidad interhumana configurada al menos por tres miembros, “es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos” (Deficiencia ABC, 2012).

Desde la esfera legal, la familia tiene una connotación que se encuentra supeditada a la normatividad misma y por el momento histórico en que se revise; el concepto de familia

es dinámico y está en constante evolución. La definición legal de este término va a depender de la legislación de cada estado o país.

De acuerdo con Rousseau (como se citó en Oliva, 2013), la sociedad más antigua de todas, y la única natural, es la de una familia; y aún en esta sociedad los hijos solo perseveran unidos a su padre todo el tiempo que le necesitan para su conversación. Desde el momento en que cesa esta necesidad, el vínculo natural se disuelve.

Englobando los conceptos y definiciones anteriores se logra entender realmente qué es la familia, en síntesis, la familia es la institución conformada por una unión de personas que puede compartir vínculos consanguíneos o legales, la cual convive en un determinado lugar y tiempo, dicho de esta manera, es el primer núcleo social de los seres humanos, pudiéndosele considerar como un grupo primario en el cual se imparten valores y normas que se aplican en la familia y sirven para formar a los individuos al momento de integrarse y convivir con el resto de la sociedad.

2.2 Evolución histórica de la familia

Aunque no siempre se tuvieron definiciones y conceptos de esta institución, ya que no se sabe a ciencia cierta la fecha exacta en la que las familias surgieron, desde los orígenes más antiguos de la humanidad, el hombre ha necesitado vivir en grupos para conseguir alimento, vivienda y para luchar en caso de invasión de otros grupos a su territorio.

La reproducción fue otro motivo para agruparse, ya que en esta época primitiva la relación sexual no se mantenía de forma individual, sino que existía entre todos los miembros del grupo. Se sabía por consiguiente, quién era la madre de la criatura, pero no se podía determinar con exactitud quién era el padre, por lo que la familia en esta época fue de origen matriarcal.

Es en el “Matriarcado”, donde se dan los primeros agrupamientos de los hombres alrededor de la madre, por lo que se consideraba la forma más elemental de la Familia,

a la que estaba representada por la unión de la madre y sus hijos, ya que entre hombre y mujer, existía un vínculo puramente animal. Esta figura del matriarcado duró por mucho tiempo hasta que aparece posteriormente el denominado “Patriarcado”, en el cual el jefe de familia es el padre (Ossorio y Florit, 1991).

Para que la pareja humana pueda considerarse por sí sola como familia, se requieren de dos grandes elementos añadidos a la unión sexual: la permanencia más o menos prolongada y la cohabitación. Aunque de su unión no resulte la procreación, la mujer y el hombre que cohabitan en forma permanente constituyen la familia. Este grupo sencillo, básico y espontáneo es el más importante, natural y antiguo de los núcleos sociales, la familia entonces constituye un factor primordial de la vida en la sociedad.

Tiempo ha tenido que pasar para que el día de hoy se tenga una visión más amplia y notoria de lo que es la familia. Por ejemplo: distintos expertos que se han dedicado a buscar indicios sobre la conformación y antecedentes de la familia. Según Augusto Cesar (1993) la evolución de la familia se concreta en tres fases: El Clan, La Gran Familia y La Pequeña Familia. El Clan era una vasta familia o grupo de familias unido bajo la autoridad de un jefe común. Era una agrupación social, política y económica. La Gran Familia nace con la aparición del Estado, con la cual deja de pertenecer a la familia el poder político. Su tipo clásico es la familia romana primitiva, sometida a la autoridad del paterfamilias, antecesor común de todos sus integrantes, con poderes muy amplios sobre las personas integrantes de la familia, único propietario de los bienes del grupo, magistrado y sacerdote, comprendía no solo a los descendientes del pater, sino también a sus esposas, a clientes y esclavos. La Pequeña Familia, última etapa de la evolución, es el tipo actual de núcleo paterno-filial. Su unidad política y económica ha desaparecido, limitándose a su función biológica y espiritual. Su función primordial es la procreación y educación de los hijos, así como la asistencia moral y espiritual de sus integrantes.

Por otro lado Federico Engels (1992), divide la historia de la humanidad en tres épocas principales: El Salvajismo, La Barbarie y La Civilización y cada una de estas épocas se subdivide en estadio inferior, medio y superior.

En la etapa de Salvajismo en su estado inferior, el hombre vive en los árboles y en los bosques, su lenguaje es articulado, en el estado intermedio el hombre pesca y descubre el fuego y se construye sus primeras armas y lanzas. En el estado superior el hombre inventa el arco y la flecha, por lo que la caza se constituye en una de sus ocupaciones normales.

En la Barbarie en su estado inferior se introduce la alfarería, en esta etapa se da la cría y domesticación de los animales. En el estado medio de esta época se dió en América el cultivo del maíz, se formaron además grandes rebaños y se comenzó con la vida pastoril. En el estado superior de la Barbarie se comenzó con la fundición del mineral de hierro, y se pasa a la civilización con el invento de la escritura. La principal herencia que los griegos llevaron de la barbarie a la Civilización, fueron los instrumentos de hierro perfeccionados, el molino de brazo, la rueda del alfarero, la carreta y el carro de guerra, la construcción de barcos con tablones y vigas, las ciudades amuralladas con torres y almenas, entre otros.

Según los distintos períodos y de acuerdo con Morgan como se citó en Fernández (García, 2011, P. 27-28), describió cinco tipos de familia:

Familia consanguínea: Es la que se constituye por medio del matrimonio entre hermanos y hermanas en un mismo grupo. Fue la más antigua y universal. El término hermano define a los grados más cercanos como a los más remotos. Este tipo de relación en nuestra sociedad se conoce como incestuosa.

Familia punalúa: Los hermanos uterinos tenían en matrimonio común cierto número de mujeres (excluían las hermanas de estos). La principal característica es que los casamientos se producían entre los hermanos varones con el grupo de esposas de los varones hermanados.

Familia sindiásmica: Es la unión de un hombre y una mujer bajo la forma de matrimonio, pero sin cohabitación exclusiva (dentro de la relación de pareja cada uno podría ser infiel al otro).

Familia patriarcal: Se fundó sobre el matrimonio del hombre con varias mujeres, pero con cohabitación exclusiva.

Familia monógama: Se fundamenta en la unión de un hombre y una mujer, pero con cohabitación exclusiva. Es la más generalizada dentro de los códigos civiles de la sociedad contemporánea.

Teniendo por entendido lo anterior, se puede notar desde distintas perspectivas la forma o estructura familiar desde distintos hechos sociales, logra apreciarse como su papel varía según la sociedad y el contexto social donde se desenvuelva, pudiese ser nuclear (dos adultos, hombre y mujer, con sus hijos) o de algún otro tipo.

Como se ha visto anteriormente los grupos familiares empezaron a existir desde tiempos primitivos de la existencia humana, posterior a ello, fueron desarrollándose para modificarse de distintas maneras. A partir de ello la estructura familiar ha variado con respecto a su forma más tradicional en cuanto a funciones, organización, composición, ciclo de vida y rol de los padres.

2.3 Funciones de la familia

Se entienden como funciones de la familia las actividades que se realizan dentro del núcleo familiar, actividades de la vida diaria, relaciones sociales que se establecen con sus pares así como actividades intra y extrafamiliares.

Existen diferentes enfoques para analizar las funciones de la familia, dentro de ellos se encuentran los siguientes:

Función biológica: Función de reproducción (necesidad de descendencia) se crean las condiciones para el desarrollo físico, psicológico y social de los miembros de la familia.

Función económica: Obtención y administración de los recursos tanto monetarios, como bienes de consumo, la satisfacción de las necesidades básicas, tareas domésticas que garantizan los servicios que se brinden en el hogar para la existencia, la conservación y el bienestar de la familia.

Función educativo – cultural: Influencia que ejerce la familia en sus miembros, todo el proceso de aprendizaje individual y en el propio desarrollo familiar. Se produce el proceso de transmisión de experiencia histórico – social en la vida cotidiana, la transmisión de valores ético – morales que se derivan de los principios, normas, regulaciones que se observan y aprenden en la familia y contribuye al proceso formativo del desarrollo de la personalidad individual y en general a la formación ideológica de las generaciones.

La familia cubre las necesidades primordiales del ser humano como ser biológico, psicológico y social.

La función educativa, incluye elementos importantes dentro de los cuales están:

Función de crianza: Aspectos que tienen como finalidad proporcionarle un cuidado mínimo que garantice su supervivencia.

Función de culturalización y socialización: La familia constituye el vehículo transmisor de pautas culturales a través de varias generaciones lo que permite al mismo tiempo modificaciones de éstas.

La socialización de los miembros es especialmente importante en el período del ciclo vital que transcurre desde la infancia hasta la etapa del adolescente y adulto joven. Entre sus objetivos se encuentran la protección y continuación de la crianza, la enseñanza del comportamiento e interacción con la sociedad, la adquisición de una identidad de género,

la inculcación de valores sociales, éticos y morales y la confirmación de una identidad personal, familiar y social.

Función de apoyo y protección psicosocial: Ejerce un efecto protector y estabilizador frente a los trastornos mentales, la familia facilita la adaptación de sus miembros a las nuevas circunstancias en consonancia con el entorno social (Valladares, 2008).

Por otro lado, según W. Ackerman, 1996, la familia debe cumplir las funciones siguientes:

Satisfacer las necesidades afectivas de sus miembros.

Satisfacer las necesidades físicas o de subsistencia.

Establecer patrones positivos de relaciones interpersonales.

Permitir el desarrollo individual de cada uno de sus miembros.

Promover el proceso de socialización.

Estimular el aprendizaje y la creatividad de sus miembros.

Promover un sistema de valores e ideología.

La familia aporta un sano crecimiento en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización. Es un escenario donde se construyen personas adultas con una determinada autoestima y un determinado sentido de sí mismas y que experimentan un cierto bienestar en la vida cotidiana frente a los conflictos y situaciones estresantes que se pueden presentar al no cumplir con las funciones básicas. De ello depende el funcionamiento que se genere en el sistema familiar.

2.4 Teoría General de sistemas

Por sistema se entiende como el conjunto de reglas o principios que se encuentran ordenados entre sí, que interaccionan o desempeñan una finalidad.

Para Von Bertalanffy un sistema es un conjunto de partes coordinadas y en interacción para alcanzar un conjunto de objetivos. Sus aportaciones teóricas incluyen distintos tipos de sistemas, entre ellos se mencionan los sistemas abiertos y cerrados.

Los sistemas cerrados no presentan intercambio con el medio ambiente que los rodea, mientras tanto los sistemas abiertos presentan intercambio con su medio ambiente, son adaptativos para subsistir, cuando el sistema se organiza su estructura se vuelve óptima y adaptativa (Arnold, 1991).

Los sistemas pueden ser utilizados en fenómenos humanos, culturales y sociales. Incluyéndose en la teoría social se integra el aspecto familiar y es bien concebida como el sistema familiar.

Al hablar de la familia y el sistema se da por entendido que esta forma una unidad en la que no se puede reducir a sus integrantes, mas bien, se atribuye el conjunto como un todo en el cual se centra su estructura en el desarrollo de interacciones.

Desde la Teoría General de Sistemas (TGS), la familia es considerada como un sistema dinámico que está sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos entre sus miembros (Bouche & Hidalgo, 2003).

Dentro de la misma TGS surgen distintas propiedades en las cuales destacan:

Totalidad: el sistema es un todo, se refiere a la suma de todas las partes integrantes del sistema, cada una de sus partes está relacionada de tal forma que un cambio en una puede desencadenar un cambio en todas.

Homeostasis: se refiere al estado interno de equilibrio que se mantiene en constante autoregulación, si el equilibrio es alterado por cambios fuera o dentro del sistema, fuerzas correctoras pueden restaurar el equilibrio o situar al sistema en un nuevo estado.

Finalidad u objetivo: los sistemas están orientados hacia un objetivo específico.

Equifinalidad: el estado del sistema está determinado por su naturaleza contextual y no por su situación inicial.

Jerarquía: se establece en la organización de sus componentes, se ocupan lugares jerárquicos o se distribuyen alrededor.

Causalidad Circular: todos los elementos influyen sobre los demás y a su vez son influidos por éstos (Osorio, 1998).

Desde la Teoría General de sistemas, la familia es considerada como un sistema dinámico que está sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos entre sus miembros (Bouche & Hidalgo, 2003).

De acuerdo con Watzlawick, (1989), un sistema es un conjunto de objetos, personas en nuestro caso, así como de relaciones entre dichas personas y sus atributos o características. Los objetos, personas, son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos o personas y las relaciones son las interacciones o roles por los que se vinculan o que definen la relación. Cada elemento del sistema, cada persona, sólo tiene sentido en la relación con cada parte, pero dentro de un todo que configura el sistema.

Por otro lado de acuerdo con Luhmann como se citó en Cadenas, 2015, la familia es un sistema de comunicación que no solo se trata de personas que componen dicho sistema, mas bien se forman relaciones intimas que producen una mejor comunicación lo cual favorece su integración.

Desde el punto de vista del funcionalismo la familia se entiende como un organismo vivo compuesto por una estructura interna (subsistema conyugal/parental, paterno-filial), en la que cada parte tiene una función para poder solucionar las necesidades del sistema.

En cada subsistema los miembros de la unidad familiar logran configurarse y definirse integrantes del sistema mismo, cada miembro pertenece según el lugar donde se le contemple, por lo tanto, en cada subsistema el individuo tiende a desarrollar funciones y roles distintos en su persona.

Así, a modo de ejemplo el subsistema conyugal se compone por la pareja, unidos principalmente por un vínculo de afecto que les ha hecho formar una familia, en la cual están dispuestos a compartir metas e intereses. Entre los miembros de la familia logran negociar y organizar las bases de la convivencia en una actitud recíproca interna en relación con los demás, cediendo de tal manera su individualidad para lograr un sentido de pertenencia.

El subsistema parental se forma a partir del nacimiento del primer hijo, los roles comienzan a cambiar debido al esclarecimiento de rol paterno y el vínculo afectivo para con los hijos, en este momento se comienzan a desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educativas para su continuo desarrollo.

En tanto, el sistema filial se caracteriza se dice está formado por los propios hijos, en este subsistema se dan distintas variantes en función del sexo o la edad, la relación con los padres y hermanos ayuda a la negociación, cooperación, y relación con figuras de autoridad así como la relación entre sus iguales (Garberí & Compañ, 1990).

En el grupo familiar el comportamiento de cada integrante repercute en cada uno de ellos, debido a que el sistema está conectado de un modo dinámico, equilibrado y estructurado. De aquí surge una organización familiar como sistema.

La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo impone reglas familiares de funcionamiento y construye nuevos patrones de regulación. Cada una atraviesa por las diferentes etapas del ciclo, en cada etapa la familia logrará desarrollar o adquirir habilidades, actitudes y aptitudes que posibiliten su funcionamiento familiar.

2.4.1 Modelo Ecológico

Derivado de la Teoría de Sistemas surge el modelo ecológico, según (Mc Gucking, 2014) refieren que el Modelo Ecológico se torna en ambientes anidados uno dentro de otro interconectados entre sí.

Brofenbrenner (1987), estipula que el paso de un sistema a otro puede ser consecuencia del mismo desarrollo o dado por cambios ambientales en el contexto, estos mismos cambios ejercen modificaciones de roles, dicho de otra manera no sólo impacta a la persona que sufre el cambio, sino que también lo sufre el sistema en el que se desarrolla. Teniendo por entendido lo anterior, se puede proceder a la conceptualización de sistemas del modelo ecológico del desarrollo humano:

Microsistema: se refiere a las conexiones que surgen en las personas que comparten un mismo entorno, en el microsistema el individuo desarrolla un rol directo con experiencias e interacciones sociales de manera inmediata.

Mesosistema: comprende las relaciones de de dos o más entornos en los que la persona participa activamente, se presentan interacciones sociales entre miembros de distintos microsistemas.

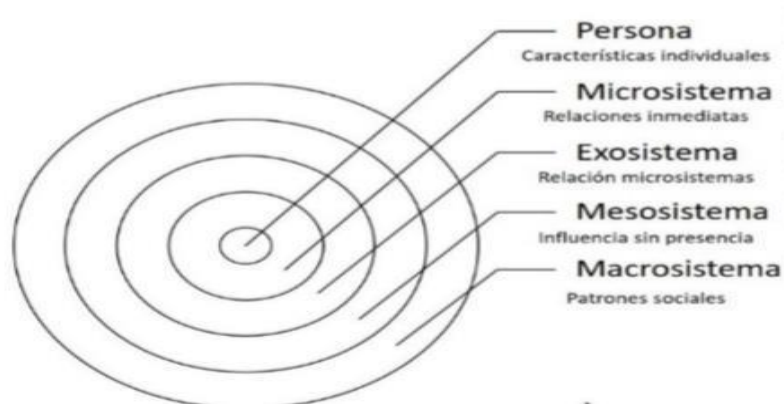
Exosistema: retoma a uno o más entornos que no incluyen a la persona como participante activo, sin embargo se presentan hechos que afectan a la misma.

Macrosistema: se refiere al sistema seriado e interconectado entre sí, abarca desde el sistema micro al macro. Retomando así que es la interconexión de menor a mayor orden por lo cual implica familia, grupos sociales, instituciones, sociedades completas, estados, países, etc.

Considerando los aspectos anteriores es de comprender el aspecto social, teóricamente la familia está compuesta de manera uniforme, estable y cambiante, aplicando la TGS y

el modelo ecológico damos por entendido que el desarrollo de las personas responde a una interacción en la cual múltiples factores biológicos, sociales, culturales, institucionales y familiares se relacionan entre sí, mostrando así que en sus distintas etapas puede modificar contextos de manera positiva o negativa.

Imagen 1. *Estructura del modelo ecológico*



(Romero, 2017)

2.5 Tipologías

Dentro de la sociedad se han conformado grupos sociales, llamense consanguíneos, legales o de parentesco.

Uno de estos grupos es la familia ya que no es la misma en nuestros días de lo que fue en siglos pasados, por ello es útil y necesario para el trabajador social conocer los distintos tipos de familia que existen ya que de esta manera se puede entender su contexto e intervenir en caso de ser necesario.

En la época contemporánea, algunos de los tipos de familias son:

Familia nuclear: conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación. Es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes de su ciclo vital y con los cambios socio-culturales que la determinan.

Familia extensa o conjunta: esta integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales: recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones.

Familia ampliada; modalidad derivada de la familia extensa o conjunta, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecino, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva.

Familia multigeneracional: conformada por miembros de la familia de diferentes generaciones (Quintero, 1997).

Familia simultánea, antes denominada superpuesta o reconstruida: Está integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres; siendo mayor el número de hijos que en las formas nuclear o monoparental.

Familias con un solo progenitor o monoparentales o uniparentales: Ocurre cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzados (trabajo, cárcel, etc. de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven; la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales, hasta vínculos volátiles.

Familia DINK: Se trata de parejas sin hijos y que posponen la paternidad o renuncian a ella y le dan más prioridad a sus carreras profesionales y a su estilo de vida de lujo.

Familias homosexuales: Con la reserva que implica un concepto debatible, ya se registra como una tendencia universal la emergencia y reconocimiento de esta organización familiar, que supone una relación estable entre dos personas del mismo sexo. Los hijos llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, adopción y /o procreación asistida.

Familia Pank: Estas mujeres han decidido posponer la maternidad por un tiempo o definitivamente y han elegido “adoptar” a sus sobrinos para disfrutar de los vínculos afectivos sin tener que cumplir con la responsabilidad que implica ser madre y así poder enfocarse en sus carreras profesionales.

Familia Stay at Home Dad: Hombre que se queda en casa a asumir las tareas del hogar y el cuidado de los hijos (Alarcon, 2016).

Conociendo los principios básicos y estructurales de la familia, el profesional de trabajo social logra intervenir de manera eficaz, concreta y directa.

Adentrarse en el contexto de cada familia, permite conocer la distribución de roles o tareas, límites, reglas y normas establecidas, de esta manera se puede visualizar si existen factores internos o externos que afecten su estructura.

2.6 Ciclo vital

La estructura familiar ha sufrido cambios continuos con el paso del tiempo, distintos factores como la economía, cultura, costumbres y tradiciones son los que logran repercutir en el cambio de manera directa e indirecta, incluyendo también el ciclo vital en el que se encuentren, ya sea a un solo integrante o a la familia en su conjunto.

De acuerdo con Vargas (2016) el Ciclo Vital Familiar, es un concepto ordenador, para entender la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesa en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros a lo largo de los años.

De esta manera se puede decir que el Ciclo Vital de la Familia (CVF) describe el transcurrir de la vida de la familia en su conjunto, tales como los momentos por los que atraviesan todos sus miembros, historias en común, etc.

Dicho proceso describe el ciclo por el que atraviesan desde el nacimiento hasta la muerte.

De acuerdo con Duval 1977, el ciclo Vital esta dividido en 6 etapas.

Formación de la pareja: Comienza con el adulto joven, soltero y sin pareja que se pone de novio. Forma una pareja y luego se casa hasta el nacimiento del primer hijo. Sucede que un joven conoce a una joven, comienzan a frecuentarse, a compartir espacios y momentos en común. Esto genera un compromiso mutuo, se eligen, son complementarios y deciden que quieren estar juntos. En algunas situaciones pueden convivir previamente, mantenerse en ese estado o luego casarse.

Casamiento: Formaliza y legaliza esta etapa, la cual es convalidada socialmente y por ambas familias. Pero también aparecen otros personajes en escena: las familias de origen de los miembros de este nuevo matrimonio que tiene sus propias costumbres y modalidades de funcionamiento. Hermanos, suegros, nueras, cuñados. En esta etapa los miembros de la pareja deben negociar sus propias reglas, en cuanto a su intimidad, sexualidad, definir donde y como vivir, espacios de recreación, economía del hogar, horarios laborales, de la actividad lúdica, actividad física, tiempos con amigos, solos y/o compartidos, etc.

Expansión: Comienza con la espera de los hijos hasta el inicio de la escolaridad. Es una etapa que tiene varias subetapas (nacimiento de los hijos, familia con lactantes, entrada de los hijos a la escuela). Distintas son las necesidades de trascender a través de ellos, la continuidad del apellido o la línea sanguínea. En algunos casos hay parejas que creen que la llegada de los hijos resolverá situaciones conyugales conflictivas,

Consolidación; La entrada de un hijo a la escuela es presentarlo a la sociedad, es ponerlo en el juego de la vida en su contexto. Las desmedidas pretensiones de los padres, o sobre el rendimiento, el comportamiento, etc en su vida, puede ser un foco de conflicto. Verá que otras familias manejan diferentes criterios y recursos y normas para su transitar, por lo cual puede cuestionar el funcionamiento de la familia de origen. Se construye una relación con los hijos en la cual progresivamente se le van dando libertades y se explora la adquisición de responsabilidades acordes a la edad de los pequeños. Ya en la adolescencia la confrontación y la búsqueda de modelos presenta nuevas hipótesis de conflictos. Los adolescentes por momentos se sienten adolescentes y por otros momentos niños, ambivalentes no saben bien donde pararse. Es importante respetar la individualización del mismo para que pueda desarrollar su personalidad. También comienzan las aperturas a la sexualidad. Por otra parte, los padres llegan a una etapa en la cual declinan algunas funciones, lo cual genera reacomodamientos en la pareja.

Apertura: La salida de los hijos del hogar, y la reacomodación de la pareja son las características determinantes de esta etapa. Los hijos abandonan el hogar por que se casan, se van a estudiar a otra ciudad, se van a vivir solos en pareja, al final el nido vacío obliga a replantear el vínculo matrimonial y las prioridades. Este es un período en el cual las enfermedades crónicas hacen su aparición, como así también las enfermedades de los abuelos o la muerte de ellos son parte de esta etapa. Se define como nido vacío al período en el cual se presentan inmediatamente posterior a la salida del último hijo del hogar.

Disolución; En esta etapa en la cual se van haciendo ancianos, se muestran más vulnerables y es importante valorar el grado de funcionalidad y autonomía de las abuelos, además de detección y tratamiento de enfermedades crónicas, diferenciar entre enfermedad y envejecimiento, acercarlos al concepto de la muerte y ayudarlos a incorporarla como parte de la vida y del ciclo vital, y acompañarlos en este proceso al igual que en la pérdida de su compañero. Coordinar el trabajo y articular redes de soporte institucionales para la atención de los pacientes y sus familias.

Distintos autores han propuesto estadios o ciclos familiares, S. Minuchin, 1984 propone un modelo de desarrollo en el cual concibe cuatro etapas principales organizadas en torno al crecimiento de los hijos, desde la formación de la pareja, la familia con hijos pequeños, familia con hijos de edad escolar y familia con hijos adultos.

Los cambios internos o externos en la familia (la edad y la maduración de padres e hijos) pueden modificar la regulación de la familia.

Es necesario enfocar a la familia desde su ciclo vital para lograr entender cómo es que funciona el sistema familiar y conocer si es que modifica o altera la dinámica familiar.

2.7 Dinámica familiar

Como se ha visto anteriormente la familia atraviesa por cambios evolutivos que exigen de ella un proceso de continuos ajustes, cambios, modificaciones o alteraciones.

Estos cambios se pueden producir desde el interior por los cambios evolutivos de sus miembros y las transformaciones estructurales o desde el exterior determinado por distintos factores sociales, teniendo como resultado la modificación de la dinámica familiar.

Franco, 1994, señala tres aspectos básicos relacionados con la familia; el primero hace referencia a que la familia como estructura es cambiante y que estos cambios obedecen al periodo histórico y social de cada época; el segundo alude a que en el grupo familiar se da el proceso de socialización primaria; este proceso tiene como objetivo que los hijos se comporten de acuerdo a las exigencias vigentes del contexto; tercero, todo grupo familiar tiene su dinámica interna y externa

La dinámica interna se refiere al contexto familiar y a las interacciones que allí se tejen mientras que la dinámica externa se refiere a la relación de la familia con la comunidad y cómo ésta la afecta para que surja o se estanque.

En concordancia con ello y de acuerdo con Palacios & Sánchez, (como se citó en Gallego, 2012), subrayan que la dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia— padre, madre e hijos— al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones.

Retomando lo anterior, es posible afirmar que la dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre sus integrantes, encuentros que son mediados por normas, reglas, límites, y roles, mismos que regulan la convivencia y permiten un funcionamiento armónico en la familia.

Para una sana convivencia y una dinámica familiar sana es indispensable que todos y cada uno de los integrantes del núcleo familiar conozca y ubique su rol en el sistema antes llamado familia, ello permitirá una sana adaptación a la dinámica interna de su grupo y por consiguiente a su vida social externa.

Ahora bien, la dinámica familiar se caracteriza porque implica una serie de características que le son propias, de acuerdo a su contexto y tipología se pueden dar distintas formas de comunicación, afecto, autoridad y repartición de roles que influyen en su dinámica y funcionamiento familiar.

2.8 Funcionamiento Familiar

Como se ha venido hablando, la familia es un grupo vital con historia. Es una red o sistema que atraviesa fases en su desarrollo al mismo tiempo que supone crisis naturales, por tal motivo la familia se transforma, crece, madura y/o se rompe. El crecimiento supone sucesivas readaptaciones y cambios personales, de pareja, con los hijos y la familia misma, lo cual modifica su funcionamiento.

El funcionamiento familiar es la capacidad que tiene la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros y adaptarse a las situaciones de cambio. La familia se considera funcional cuando es capaz de propiciar la solución a los problemas, de modo que estos no lleguen a afectar a la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Igualmente una familia funcional es aquella capaz de realizar un tránsito armónico de una etapa a otra de su ciclo vital. Para ello debe mantener su organización, desarrollar los procesos familiares, realizar las actividades de la vida diaria y mantener un entorno seguro y protector (Castellón & Ledesma, 2012).

Como eje central para el funcionamiento de la familia se retoma la organización familiar que engloba los siguientes elementos:

Autoridad y poder: Todas las familias depositan en algún miembro la responsabilidad principal del sistema. El término está relacionado con el concepto de autoridad, pero no siempre coinciden. Para que un sistema sea funcional debe estar organizado y estructurado siguiendo una jerarquía. El miembro que tiene el poder tendrá la posibilidad de influir en el comportamiento de los demás miembros para controlar su conducta. El poder suele estar representado por la persona que tiene la autoridad.

Comunicación: Basada en la interacción de los miembros para lograr los objetivos marcados, y así satisfacer sus necesidades.

Finalidad: Se refiere a la división del trabajo, el reparto de tareas y al comportamiento de cada miembro. Los roles establecen la tarea que se van a desempeñar para tratar de responder a unas necesidades biológicas, psicológicas y sociales que estarán en la sintonía con la propia supervivencia de sus miembros.

Organización: son las reglas bajo las cuales se desarrolla la convivencia. Estas normas pueden ser explícitas, por ejemplo; el cuidado de los hijos o también universales, como el respeto a la familia.

Totalidad: Representa la visión global y ecológica de la familia.

Estructura: Es la descripción de los componentes que forman el núcleo familiar y las características de los mismos.

La familia puede ser entendida como un subsistema regido por su propio funcionamiento interno, pero influenciado por su contexto ambiental externo, donde se articulan dimensiones físicas, estructurales sociales, aspectos económicos, políticos y valores (Bronfenbrenner, 1987).

Dentro del funcionamiento de las familias se da la repartición de tareas, normas, límites y roles, así como delegación de autoridad y responsabilidades. Según Viñuales como se citó en Fernández, 2011, establece una clasificación según el reparto de poder:

Familias autoritarias: Familias cuya finalidad será el orden, la disciplina y un fuerte convencimiento de la diferenciación entre persona que domina y persona sometida. Las relaciones entre los miembros serán muy rígidas y estrictamente jerárquicas y verticales.

[...] La capacidad de flexibilidad y permeabilidad social es muy reducida porque el objetivo familiar estará orientado a la conservación del patrón familiar establecido de generación en generación.

Familias democráticas: Familias cuya finalidad será conseguir la igualdad, el consenso y el acuerdo. Las relaciones entre los miembros son cordiales, horizontales, flexibles, permitiendo el diálogo y la reflexión, y estarán en consonancia con los roles marcados para cada subgrupo de la estructura familiar. [...] El objetivo fundamental de este tipo de familia será la adaptación a los cambios de la familia y de la sociedad.

Escartín & Suárez, 1994, proponen las siguientes clasificaciones:

Atendiendo a la forma de resolver los conflictos.

Familias sanas: caracterizadas por su adaptación a presiones externas, responden a las necesidades de desarrollo, se acoplan de forma madura y adulta, resisten las crisis y cumplen sus funciones.

Familias disfuncionales: Caracterizadas porque no resisten las presiones, desarrollo desigual de sus miembros, no flexibilizan roles.

Atendiendo al tipo de encuentro.

Familia distante: Comunicación fría, no hay un sentimiento de pertenencia entre ellos ni lazos de unión.

Familia complementaria: Permite un espacio de crecimiento y evolución.

Familia simétrica: Existe dinámica de poder y sometimiento.

Atendiendo al tipo de contacto.

Relaciones objetivas: relaciones de igualdad entre los miembros familiares. Relación objetal: produce una proyección que distorsiona las decisiones de sus miembros.

Relación madura: relaciones de igualdad y tolerancia familiar.

Relación infantil: genera dependencia e incapacidad de solventar los problemas.

Atendiendo a la figura que domina en la familia.

Familia parental: el poder y la autoridad se centra en el padre.

Familia matrifocal: es la madre la que ocupa la función central.

Familia no parental: sería otra persona externa a la familia nuclear la que ocupa el poder.

Distintas son las clasificaciones que logran determinar el funcionamiento en la familia, dependiendo del sistema en el que la familia se desenvuelva se verá reflejada la funcionalidad y la dinámica misma.

Por lo general, la familia es un sistema funcional que permite satisfacer las necesidades de los integrantes lo cual permite un equilibrio, sin embargo, si las necesidades que dotan equilibrio a la familia no logran satisfacerse de manera adecuada surge la disfuncionalidad familiar provocando crisis, disputas, etc.

Así, una familia es potencialmente más funcional, en la medida que exista un equilibrio en el cumplimiento de sus funciones, y a su vez disponga de recursos adaptativos para enfrentar los cambios que se le presenten.

2.9 Transformaciones familiares ante la discapacidad

Como se ha mencionado anteriormente existen distintos factores que influyen e impactan en el funcionamiento y la dinámica de la familia, tales procesos llevan a transformar a la familia en estados funcionales o disfuncionales.

Dentro del ciclo vital de la familia se manejan distintas etapas que ocasionan el surgimiento de crisis familiares si no se tratan adecuadamente, una etapa crucial del ciclo vital se refiere al nacimiento de un hijo.

El nacimiento de un hijo impacta en la familia y en el funcionamiento familiar, de cierta manera se reestructura el funcionamiento, la dinámica, los roles y funciones que se desarrollan en la familia.

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio.

El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan fantasías sobre su hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué (Sorrentino, 1990).

El periodo de aceptación o rechazo depende de la dinámica familiar, el nivel sociocultural, la relación de pareja, las redes de apoyo, el nivel económico, etc.

De acuerdo con Ajuriaguerra (1980), las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a

perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Distintas problemáticas pueden surgir en las familias a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, ya sea en pareja o con el resto de los integrantes, como se mencionó anteriormente puede repercutir en la pareja, sin embargo, no son los únicos afectados ya que al existir la posibilidad de que sean más los integrantes de la familia ellos también podrían resultar alterados por tal hecho.

Al decir que existen más integrantes en la familia se refiere a hermanos del discapacitado, de acuerdo con García & Bustos (2015) una de las principales problemáticas que tienen los hermanos es que la atención y cuidado especial que los padres brindan al hijo discapacitado es interpretada por ellos como una desatención o falta de afecto, provocando la mayoría de las veces, celos y hostilidad en los mismos. En otras ocasiones, los hermanos llegan a tener sentimientos de culpa por haber tenido la suerte de estar completos bajo menoscabo del hermano disminuido.

Por otro lado, puede surgir una modificación de roles que implique que los hermanos mayores sean quienes pasen a ocupar un lugar distinto al suyo dentro de la familia, con ello nos referimos a un estado paternalista en la que ellos sean quienes se hagan responsables de los cuidados y atenciones que requiere su hermano con discapacidad.

Quizá la mayor problemática que surja en la familia al tener un hijo con discapacidad es el rompimiento matrimonial, ya sea por el abandono de una figura paterna o materna, o bien, por la separación o divorcio. Sin embargo, existe la posibilidad que un hecho como este unifique la familia y mejore la convivencia y comunicación familiar.

La situación puede variar de acuerdo al nivel de aceptación o asimilación de la familia todo ello sin dejar de mencionar el estado emocional en el que se encuentren los integrantes.

2.10 Emociones y duelo

Al enterarse los padres de familia sobre la existencia de un embarazo y la posibilidad de tener un hijo, emociones, sentimientos e ilusiones se reflejan en su vida, por lo general idealizan y generan fantasías sobre el hijo que va a nacer.

Sin embargo, al enterarse que su hijo tiene o tendrá una discapacidad surgirá la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de tal noticia.

La inesperada noticia producirá un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué, así como el surgimiento de sentimientos de rechazo o rebelión (Sorrentino, 1990).

El periodo de asimilación dependerá de distintos factores, entre ellos surgirá el estado emocional en el núcleo familiar y los progenitores, así como el proceso de duelo que tengan tras recibir una noticia de tal magnitud.

Según Brody, 1999: 15 como se citó en Bericat, 2012, ve las emociones como sistemas motivacionales con componentes fisiológicos, conductuales, experienciales y cognitivos, que tienen una valencia positiva o negativa (sentirse bien o mal), que varían en intensidad, y que suelen estar provocadas por situaciones interpersonales o hechos que merecen nuestra atención porque afectan a nuestro bienestar.

De acuerdo con Reeve (1994) la emoción tiene tres funciones principales:

1. Funciones adaptativas: facilita al organismo la conducta apropiada para cada situación, preparándole para la acción.

2. Funciones sociales: comunican el estado de ánimo facilitando las relaciones interpersonales, interacción social, control de la conducta y comunicación de los estados afectivos.
3. Funciones motivacionales: determina la aparición de la conducta motivada, la dirige hacia una determinada meta y hace que se ejecute con una cierta intensidad. Lo que hace la emoción es energizar una determinada conducta para que de esta manera se realice de manera más vigorosa. Esta función energizadora no se limita exclusivamente a las reacciones inmediatas sino también a las proyecciones futuras.

Si bien las emociones tienen estas tres funciones, es necesario saber cuales son las que suelen presentarse en la mayoría de los humanos, en este caso se trata de alegría, tristeza, ira, sorpresa, miedo y asco, según Chóliz,(2005) las define de la siguiente manera:

1. Felicidad: La felicidad favorece la recepción e interpretación positiva de los diversos estímulos ambientales. No es fugaz, como el placer, sino que pretende una estabilidad emocional duradera. Incrementa la capacidad para disfrutar diferentes aspectos de la vida, genera actitudes positivas hacia uno mismo y los demás, favorece el altruismo y empatía, establece nexos y favorece las relaciones interpersonales.
2. Ira: Moviliza la energía para las reacciones de autodefensa o de ataque, elimina los obstáculos que impiden la consecución de los objetivos deseados y generan frustración. La ira no siempre concluye en agresión, sirve para inhibir las reacciones indeseables de otros sujetos e incluso evitar una situación de confrontación. -Se experimenta como una experiencia aversiva, desagradable e intensa
3. Miedo: Se trata de una de las emociones más intensas y desagradables. Genera aprensión, desasosiego y malestar, preocupación, recelo por la propia seguridad o por la salud así como una sensación de pérdida de control.

4. Tristeza: aparece después de una experiencia en la que se genera miedo debido a que la tristeza es el proceso opONENTE del pánico y actividad frenética, puede inducir a un proceso cognitivo característico de depresión, desánimo, melancolía, desaliento y pérdida de energía.
5. Sorpresa: -Se trata de una reacción emocional neutra, que se produce de forma inmediata ante una situación novedosa o extraña y que se desvanece rápidamente, generando en sí una sensación de incertidumbre por lo que va a acontecer.
6. Asco: El asco es una de las reacciones emocionales en las que las sensaciones fisiológicas son más patentes. Es una generación de respuestas de escape o evitación de situaciones desagradables o potencialmente dañinas para la salud y pueden asociarse a cualquier otra modalidad perceptiva (escenas visuales, sonidos, etc.).

Las emociones juegan un papel importante en la personalidad de los seres humanos, de cierta manera se ven mayormente alteradas en las familias y procreadores de niños con discapacidad.

Como se ha mencionado anteriormente, no solo las emociones permiten alcanzar un grado de asimilación ante tal hecho, ya que el duelo en los padres se vive desde el punto emocional y afectivo.

Al referirnos al proceso de duelo no hacemos referencia a la muerte y pérdida de un ser querido, ya que por definición la pérdida de cualquier objeto de apego provoca un duelo en sí mismo.

Dicho de esta manera las personas pasan por un proceso de duelo cuando se sufre una ruptura de pareja, cuando se abandona el lugar donde se ha nacido de forma definitiva, cuando son despedidos de un puesto de trabajo, se pierde movilidad en una parte del cuerpo o en este caso se tiene un hijo con discapacidad.

Es por ello que dependiendo del proceso de duelo que viva la familia y los progenitores se tendrá o no aceptación de su situación.

El modelo de Kübler Ross, (2006) divide el duelo en 5 etapas, en primer lugar pasa por la fase de negación, después por la de ira, negociación, depresión y, finalmente, la aceptación.

1. Negación: es una reacción que se produce de forma muy habitual inmediatamente después de ésta, con frecuencia aparejada a un estado de shock o embotamiento emocional e incluso cognitivo. En ocasiones esta fase del duelo implica estrictamente la negación de la pérdida, esto no siempre sucede sino que puede manifestarse de un modo más difuso o abstracto
2. Ira: El fin de la negación va asociado a sentimientos de frustración y de impotencia con respecto a la propia capacidad de modificar las consecuencias de la pérdida. Dicha frustración conlleva a su vez la aparición de enfado y de ira, como sucede en general y no sólo durante el duelo.
3. Durante la etapa de ira la persona busca atribuir la culpa de la pérdida a algún factor, como puede ser otra persona o incluso uno mismo. El proceso de duelo implica la superación de la frustración y del enfado, que se relacionan con intentos psicológicos naturales pero fútiles de que el estado emocional y el contexto se mantengan iguales que antes de la pérdida.
4. Negociación: En la fase de negociación la persona guarda la esperanza de que nada cambie y de que puede influir de algún modo en la situación. Un ejemplo típico son los pacientes a quienes se les diagnostica una enfermedad terminal e intentan explorar opciones de tratamiento a pesar de saber que no existe cura posible, o quienes creen que podrán volver con su pareja si empiezan a comportarse de otra manera.

5. Depresión: En este periodo la persona empieza a asumir de forma definitiva la realidad de la pérdida, y ello genera sentimientos de tristeza y de desesperanza junto con otros síntomas típicos de los estados depresivos, como el aislamiento social o la falta de motivación.
6. El hecho de enfrentarse a las distintas causas del duelo puede hacer que la vida deje de tener sentido para uno mismo, al menos durante un tiempo.
7. Aceptación: Después de las fases de negación, ira, negociación y depresión llega la aceptación de la pérdida y la llegada de un estado de calma asociado a la comprensión de que la muerte y otras pérdidas son fenómenos naturales en la vida humana. La fase de aceptación se relaciona con la inevitabilidad de la pérdida, y por tanto del proceso de duelo.

Una vez que se atraviesa por un proceso como el anteriormente mencionado se tendrá la voluntad y capacidad de aceptar la situación en la que se esté viviendo.

Con el apoyo de distintos profesionales de la salud, como trabajadores sociales y psicólogos, principalmente, se puede lograr un mejor avance en este proceso, ya que gracias a la intervención, información y sensibilización de su estado se obtendrán las herramientas necesarias para asimilar su duelo.

A pesar de ello, los padres de niños que tienen discapacidad pueden atravesar por distintas dificultades referentes a la toma de decisiones para el desarrollo de la vida de su hijo con discapacidad, por ejemplo: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad. Todo dependerá de los alcances y facilidades con que cuente la familia.

En la actualidad existen instituciones que son de gran ayuda para las personas que tienen discapacidad así como para la misma familia, ya sea de asistencia social, en el sector salud o en el área educativa, las instituciones trabajan de manera profesional para mejorar la calidad de vida de la familia y el discapacitado.

La intervención del trabajador social es fundamental para orientar y apoyar a las familias a indentificar sus redes de apoyo primarias, secundarias y terciarias que contribuyan al bienestar de la familia de manera general y del miembro con discapacidad de manera particular.

CAPÍTULO III. TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA EDUCATIVA

3.1 Antecedentes

Para contextualizar el Trabajo Social se considera necesario señalar los antecedentes del mismo, distintos hechos sociales son los que han formado parte del surgimiento y evolución del Trabajo Social (TS), desde épocas de la monarquía hasta la actualidad.

Los primeros indicios de TS surgieron con el rompimiento de la iglesia católica y la fundación de la iglesia de Inglaterra, en ese momento el Estado asumió la caridad y la ayuda a los pobres, de esta manera se realizó un registro con los pobres destinando fondos privados para su ayuda y proporcionando empleos para los físicamente aptos. Con ello surgieron políticas que posteriormente se convirtieron en leyes, denominada Leyes de los Pobres (Barahona, 2016).

Viendo de esta manera, como hecho social surge la separación de la iglesia y el Estado, los actos de beneficencia son opacados por acciones propias y estrictamente acaparados por el orden Estatal.

Con el paso del tiempo al verse rebasados por el asistencialismo y el despilfarro de dinero se propuso la unión de distintas personas para formar una organización más rigurosa y científica que administrara la caridad.

De este modo nació la Sociedad para la Organización de la Ayuda Caritativa y la Represión de la Mendicidad (Society for the Organisation of Charitable Relief and Repressing Mendicity) y tiempo después, con la participación de Eduard Denison y Octavia Hill, pasó a llamarse Sociedad de Organización de la Caridad (Charity Organisation Society, [COS] por sus siglas en inglés), (Barahona, 2016, Pp.14).

Una vez que estaban bien establecidas las COS, centraron su trabajo con base en una metodología regular: realizando visitas a personas que solicitaban ayuda, investigación

familiar, etc., de este modo surge el sistema de ayuda individualizada, o lo que hoy es conocido como el Trabajo Social de Casos

3.1.1. Conceptualización

Distintas discusiones sobre el Trabajo Social y su definición han surgido con el devenir de los años, en múltiples ocasiones se sugiere que es una Ciencia, por otro lado se muestra como una profesión, un arte o una técnica, ello depende del año, el contexto social o bien la situación en la que se desarrolle un país, ya sea asistencialista, desarrollista, etc.

Desde los años 50's hasta la fecha han surgido distintas definiciones por parte de distintos profesionistas del área, de la misma manera en la acción social se le ha denominado al Trabajo Social como Asistencia Social o Servicio Social.

Ejemplo de ello es la definición de Campos (1956), en la cual define Servicio Social como la profesión, materia de estudios especializados, que mediante una actividad de ayuda y vinculación, presta asistencia a los individuos o grupos y los estimula a efecto de que puedan utilizar sus potencialidades y los recursos de la comunidad para poder satisfacer sus necesidades ya sea de orden individual o colectivo.

En cuanto a Sierra (1963), define a la Asistencia Social como la disciplina o ciencia normativa que se ocupa de establecer los principios, normas y procedimientos para ayudar a los individuos, grupos y comunidades, en la solución de sus problemas y dificultades.

Por el contrario existe también la definición de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS, 1976) refiere que los trabajadores sociales se dedican a fomentar el bienestar del ser humano y a potenciar su realización, además de desarrollar y aplicar con disciplina tanto el saber científico a las actividades humanosociales, como los

recursos destinados a satisfacer las necesidades y aspiraciones de individuos teniendo siempre en cuenta la promoción de la justicia social.

Destaca también la definición de la Federación Colombiana de Trabajadores Sociales,(1981) pues en su Código de Etica define al Trabajo Social como la profesión que tiene como objeto intervenir a nivel de la problemática social.[...] su quehacer adquiere manifestaciones específicas, de acuerdo a las áreas y niveles de intervención: Individuo, Grupo, Comunidad, Organizaciones, orientándose principalmente al hombre.

Con base a las definiciones anteriores podemos plantear una definición que abarque parte de ellas en la cual uno se pueda sentir identificado como profesional siendo que el Trabajo Social es la Ciencia de la práctica social que tiene como objeto intervenir directamente en la problemática mediante la implementación de su metodología, haciendo uso de sus técnicas y herramientas en sus distintos niveles de intervención, ya sea caso, grupo o comunidad, mejorando la calidad de vida a través de la autonomía y reforzamiento de potencialidades.

3.2 Métodos de Trabajo Social

En la mayoría de las instituciones médicas, asistenciales y educativas se lleva a cabo el proceso metodológico de intervención a partir de la aplicación de los métodos tradicionales: caso, grupo y comunidad.

Método de caso

Como se mencionó anteriormente el método de caso social individual fue el primero en ser sistematizado dentro de la profesión de Trabajo Social.

De acuerdo con su método operativo presenta una manera esquemática operacional:

1. El proceso se inicia cuando alguien solicita ayuda a una institución, ya sea un servicio o una prestación.
2. Realización de entrevista inicial con el propósito de retomar información relevante que ayude a la resolución de algún conflicto.
3. Establecer relación/comunicación favorable con el usuario revelando interés por la persona y garantizar la confidencialidad.
4. El tratamiento o seguimiento varia de acuerdo a la problemática en la que se encuentre sumergido el usuario, puede exigir la realización de visitas domiciliarias o o en su defecto que el usuario acuda a la oficina de Trabajo Social.
5. Por excepción y en casos muy especiales se puede cambiar al trabajador social.
6. El fin del proceso se cierra cuando termina el caso, ya sea por la resolución del problema, la satisfacción de necesidades o se ha llegado al límite de intervención dispuesto por la institución (Ander Egg, 1993).

Metodo de grupos

Este metodo se define en la acción social realizada en situación de grupo, el cual se relaciona con propósitos diversos: educativos, terapéuticos, correctivos, preventivos, de promoción, etc. con la finalidad del crecimiento individual a través del grupo.

En un aporte más crítico Robert Vinter (1969), sugiere que el grupo es un medio y un contexto de ayuda, ya sea para los individuos que lo constituyen o para la consecución de determinados objetivos sociales, al mismo tiempo define el trabajo social de grupo como una forma de prestar servicios a individuos, dentro y a través de pequeños grupos.

Según Vinter los grupos se utilizan de la siguiente manera:

1. Para solucionar problemas (grupos de tratamiento)
2. Para realizar tareas (grupos de intervención orientados hacia la acción)

En consideración de nuestro propio desarrollo y con base en Parnell (1962), se contempla que el Trabajador Social que trabaja con grupos debe tener dos cualidades básicas para su desarrollo:

Interaccionales: implicación personal, cualidades humanas y la forma de relacionarse con los demás.

Procedimentales: entrañar un buen manejo de procedimientos de técnicas grupales y dinámica grupal.

Algo que se considera indispensable para el Trabajador social de grupos es el manejo de técnicas grupales, ya que se derivan de los distintos instrumentos que sirven para desarrollar al grupo.

Kisnerman, (1969) propone las siguientes etapas en la operación de grupos:

Formación o dependencia: es la primera sesión del grupo y de ella depende la vida, integración y duración del grupo.

Fase de conflicto: los miembros se debaten entre ser parte del grupo o abandonarlo.

Fase normativa: los miembros del grupo comprenden el trabajo que se está llevando a cabo y se responsabilizan a nivel individual y colectivo.

Fase de integración: los miembros integran lo que han tratado en el grupo y son capaces de trasladar su progreso fuera del grupo.

Fase final: el grupo termina, se disuelve o ha conseguido lograr y cumplir con objetivos.

Referente a ello, el Trabajador Social debe ser animador, catalizador y facilitador del grupo, procurando el desarrollo personal de los integrantes, creando y favoreciendo un clima de cordialidad y respeto mutuo enfocado a metas y objetivos en común.

Metodo de Comunidad

El Trabajo Social de comunidad tiene como finalidad obtener el desarrollo de las distintas capacidades de la localidad logrando una solución a problemas que afecten su bienestar y desarrollo de manera constructiva, obteniendo su mejoramiento material y social.

En este proceso intervienen dos elementos esenciales: la participación de la comunidad, misma que se centra en el esfuerzo para mejorar su calidad de vida dependiendo de iniciativa propia; y el perfil profesional que suministra servicios técnicos de intervención, estimulando al mismo tiempo la iniciativa, el esfuerzo y la ayuda mutua.

La Union Nacional de Cajas de Subsidios Familiares de Francia, (1973) define al Trabajo Social comunitario como una forma de intervención cuya finalidad consiste en fomentar en los miembros de la comunidad aquellos procesos que mediante una necesidad se contribuya a lograr la solución a través de la adaptación, creación, administración y desarrollo de servicios correspondientes, siendo el Trabajador Social un profesional competente que cuente con la capacidad de dirigir este método.

En casos de operatividad William Biddle (1971) propone las siguientes fases en intervención comunitaria:

Historia: todo animador del desarrollo de la comunidad llega al escenario local en medio de procesos que ya estaban en marcha antes de que él apareciera y continuarán después que se retire.

Eventos presentes: necesita conocer los eventos que han ocurrido poco tiempo antes y darse cuenta de los que están ocurriendo a su llegada, así como de los que están a punto de ocurrir en un futuro próximo.

Presentación a la gente: cuando el animador llega al escenario local es probable que sea presentado como representante de alguna agencia o programa que lo emplea.

Conversación informal: este es uno de los principales medios de establecer la identidad del animador como persona, al mismo tiempo que como empleado de un organismo.

Fase de organización: Se enfoca el interés en el área de intervención. El animador hace los arreglos a solicitud de los participantes que están adquiriendo conciencia de ser miembros del núcleo.

Adopción de una estructura: como resultado de las juntas informales, se suscita con frecuencia la demanda de que el grupo se organice de un modo que facilite el trabajo en la mejor propuesta.

Fase de discusión: Es la consecución de una decisión para dar algunos pasos destinados a contribuir a la solución del problema.

Fase de acción: La acción sigue a la decisión. Las actividades específicas en las que la gente participa, pueden variar desde labores materiales hasta trabajos de escritorio.

Ya sea en Trabajo Social de Caso, Grupo o Comunidad, el profesional de Trabajo Social debe ser un agente preparado que con base a su intervención utilizará distintas técnicas e instrumentos de intervención.

3.2.2. Técnicas e instrumentos de Trabajo Social

En la tarea diaria de un Trabajador Social los profesionales manejan una gran cantidad de información, en sus áreas de intervención disponen de documentos definidos o elaborados que son utilizados en distintos procedimientos.

Para tal fin el Trabajador Social utiliza como principales técnicas la entrevista, observación, visitas domiciliarias y fuentes indirectas.

Entrevista: recoge la exposición de la conversación mantenida con el/la usuario narrado de forma extensa o sintética (Martin, 2012).

Observación: esta técnica apoya de manera directa a la entrevista, capta a través de los sentidos las actitudes, gesticulaciones, presentación, formas de relacionarse, estado de ánimo y otros aspectos que se requieren para formar una idea integral de la situación.

Visita Domiciliaria: contribuye a tener una idea más precisa del sujeto de estudio, a través del conocimiento del medio ambiente en el que se desenvuelve y de la manera en el que este influye, o no, en la situación de la persona.

Fuentes indirectas: son fuentes complementarias que profundizan en la situación del sujeto, constituyen entrevistas a vecinos, familiares lejanos, compañeros de trabajo, conociendo de manera eficiente causas y consecuencias de la intervención así como los recursos existentes (García, 1993).

Entre los instrumentos que con mayor frecuencia se utilizan destacan el informe, diario de campo, guía de entrevista, ficha e historia social, etc.:

Informe: relato que se elabora con la finalidad de plasmar información recabada por el Trabajador Social, este puede cambiar de estilo y contenido según el objetivo que se persiga o la problemática que se esté abordando.

Diario de Campo: consiste en registrar todas las actividades que se realizan durante la jornada de trabajo, a modo de ejemplo puede anotarse recordatorios, asuntos pendientes a tramitar o gestionar, complementar información obtenida y sistematizar.

Guias de entrevista: documentos en los que se registran de manera ordenada los rubros generales a investigar durante la entrevista, los cuales debe de responder a las necesidades de la institución en lo que se refiere al motivo de estudio (García, 1993, Pp. 39-41).

Ficha Social: recoge datos de las personas ya sean de identificación, sociodemográficos, o de intervención social. El profesional sistematiza de manera ordenada, entresacada y almacenada los datos de las personas que atiende (Consejo General de Diplomados en Trabajo Social, 1985).

Historia Social: recoge de forma sistemática toda la información que se obtiene de la persona o familia. Está abierto a ampliaciones y nuevas incorporaciones, según sea el caso (Lázaro, 2007).

Cabe mencionar que en la práctica es posible que cada institución conforme a sus objetivos, políticas y servicios utilice otros instrumentos que no se han mencionado, ya que solo se hace referencia a los que se encuentran más generalizados.

3.3 Áreas de intervención

De acuerdo a las características del campo profesional de Trabajo Social, se han establecido distintos criterios en los cuales el profesional está capacitado para intervenir desde una perspectiva integral en distintos campos de acción.

En este sentido, las áreas de intervención se presentan de la siguiente manera:

Áreas Potenciales: Se dirige a problemas sociales que han estado latentes, sin embargo, no se han abordado en toda su magnitud, lo que ha limitado la trascendencia de la participación profesional. La metodología tradicional presenta ajustes y adecuaciones, o bien se utilizan procedimientos novedosos poco difundidos y sistematizados. Surgen el área empresarial, promoción social y procuración e impartición de justicia.

Áreas Emergentes: Se ubican problemas y grupos sociales cuya manifestación y repercusión no se tenía prevista, por ende no existían marcos metodológicos plenamente establecidos y definidos, por lo que la creatividad y las más recientes teorías en torno a lo social, permiten generar alternativas más acordes con las exigencias de la realidad, dentro de esta área surge el campo de acción en Medio Ambiente, y las Situaciones de Riesgo y/o Desastre (Rosado, 1999).

Área tradicional: Atiende problemas sociales que desde los inicios de la profesión han sido abordados, centrándose básicamente en la atención de necesidades esenciales para los seres humanos, mediante el manejo de referentes conceptuales y metodología tradicional (caso, grupo y comunidad). En el área tradicional se considera la Salud, Asistencia Social y Educación, siendo esta última donde se centra la temática de investigación, y las funciones a realizar por el trabajador social, se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 1. *Funciones del trabajador social en el área educativa*

Función	Acción
Investigación	<p>Identificar y caracterizar los factores económicos sociales y culturales que intervienen en los procesos de reprobación y deserción escolar.</p> <p>-Realizar estudios de evaluación sobre la calidad de enseñanza y servicios educativos.</p>
Programación, educación y orientación social	<p>Diseñar perfiles socioculturales de la población escolar con la finalidad de que sirvan de base al proceso de enseñanza-aprendizaje.</p> <p>Diseñar programas de extensión sociocomunitaria que fortalezcan una educación integral.</p> <p>Elaborar programas de atención y apoyo social que refuercen el proceso enseñanza-aprendizaje.</p> <p>Establecer coordinación con instituciones de servicios sociales</p> <p>Coordinar acciones relativas a la formación y consolidación de escuelas para padres.</p> <p>Realizar acciones de capacitación social sobre la familia y el entorno comunitario como elementos determinantes en el proceso educativo.</p> <p>Orientación profesional y vocacional.</p> <p>Informar al estudiante sobre los recursos educativos, becas y servicios familiares.</p>
Asistencia	<p>Canalización de escolares con problemas psicosociales que obstaculizan el proceso enseñanza-aprendizaje.</p> <p>Gestión de apoyo y recursos socioescolares.</p> <p>Estudios sociales que sirvan de base para la asignación de recursos y apoyo educativo.</p> <p>Estudios sociales de menores y adolescentes con problemas de desintegración familiar, patologías sociales, integración y de conducta.</p>

Fuente: (Galeana de la O, 2005).

3.4 Centro de Atención Múltiple Helen Keller

Dentro de las instituciones que existen para atender las necesidades de la población en general surgen varias de ellas en distintas áreas como salud, asistencia social, seguridad social y educación, por su parte las mismas pueden ser publicas o privadas. Si bien en el área de seguridad social existen instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM), Instituto de Salud del Estado de México (ISEM), así como instituciones de Asistencia social como el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM), dentro del área de educación se crean las insituciones como los Centros de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), que son dirigidos específicamente para atender a una población que presentan necesidades educativas especiales (NEE), en este caso la población que hace uso de ellas son las personas que presentan barreras para el aprendizaje y la participación: a continuación se describe en objetivo de las áreas educativas:

1. Los Centros de Atención Multiple son un servicio escolarizado de educación especial que tiene la responsabilidad de atender con calidad a los alumnos con discapacidad severa y múltiple y/o con trastornos generalizados del desarrollo que enfrentan, barreras en los contextos escolar, áulico y socio-familiar, que limitan el aprendizaje y la participación, por lo cual requieren ajustes razonables y mayores apoyos educativos para avanzar en su proceso educativo (SEP, 2006). En el CAM se atiende a niños, niñas y jóvenes que aún no se han incluido en las escuelas de educación regular, para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos que les permitan participar plenamente y continuar su proceso de aprendizaje a lo largo de la vida.
2. Las Unidades de Apoyo a la Educación Regular, prestan servicios a niños con discapacidades. Estas Unidades las integran maestros especialistas, psicólogos y técnicos, los cuales forman un equipo itinerante responsable de atender sistemáticamente a los alumnos, maestros, directores y padres; es decir, apoyan a toda la comunidad educativa fungen como un enlace entre las escuelas

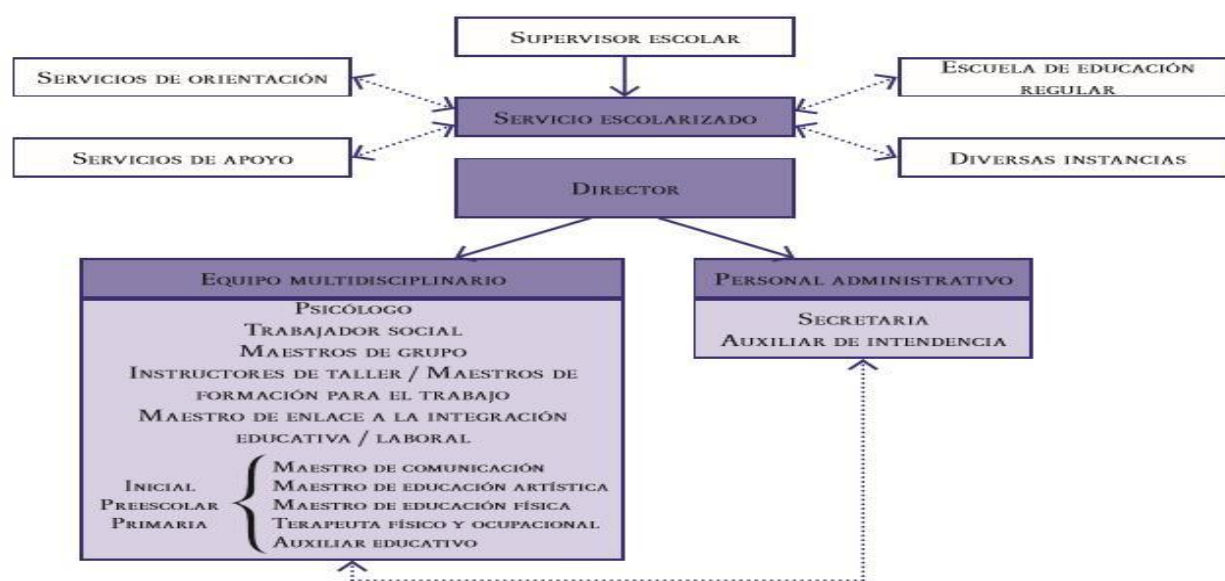
regulares y las de educación especial para canalizar a los alumnos con discapacidad.

3.4.1 Organigrama

La estructura orgánica oficial está integrada por personal directivo, equipo multidisciplinario y personal administrativo, así como por el equipo multidisciplinario en educación inicial y básica está conformado por personal docente frente a grupo y personal docente de enlace para la educación inclusiva, personal del área de psicología, de trabajo social y de comunicación; terapeuta físico u ocupacional y asistente educativo; en formación para el trabajo, además, por personal docente de enlace a la inclusión laboral, instructores de taller y/ o personal docente de formación para el trabajo.

En la medida de lo posible también lo conforman especialistas en discapacidad intelectual, motriz, visual, auditiva y en trastornos generalizados del desarrollo. Si se cuenta con el recurso y con la infraestructura, se pueden sumar a la plantilla docentes de educación física, artística y de aula de medios (SEP, 2006).

Imagen 2. Organigrama de la institución



Fuente: (SEP, 2006).

3.4.2 Misión

Brindar atención educativa y/o formación para el trabajo al alumnado con discapacidad severa, múltiple o con trastornos generalizados del desarrollo que requieren de ajustes razonables a fin de reducir las barreras para el aprendizaje y la participación, en los contextos familiar, escolar, laboral y social para la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje y el desarrollo de competencias que le permitan la autónoma convivencia social y productiva así como mejorar su calidad de vida.

3.4.3 Visión

Como servicio de Educación Especial, la misión del CAM se vislumbra en favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo de niñas, niños y jóvenes que presentan una necesidad educativa especial asociada a una discapacidad severa o múltiple, proporcionando los apoyos indispensables dentro de un marco de equidad, pertinencia y calidad, respetando así la diversidad e integridad de los alumnos que les permita desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente a la sociedad.

3.4.4 Población que atiende

El Centro de Atención Múltiple atiende a alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que, por la discapacidad que presentan, requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados y/o permanentes, a quienes las escuelas de educación regular no han podido integrar por existir barreras significativas para proporcionarles una atención educativa pertinente y apoyos específicos que requieren para participar plenamente y continuar su proceso de aprendizaje. Igualmente atiende a las familias de los alumnos ya que:

1. Trabaja de manera vinculada con las familias de los alumnos atendidos con estrategias de apoyo en casa para lograr mayor independencia e integración social y laborar para, a su vez, alcanzar una mejor calidad de vida.
2. Ofrece apoyo emocional e informa a las familias sobre temas relacionados con la discapacidad, el desarrollo humano y la sexualidad, entre otros.
3. Proporciona asesoría y orientación a las familias sobre las diferentes alternativas de formación para el trabajo y de integración educativa y laboral.
4. Establece compromisos de corresponsabilidad entre el sector educativo, productivo, la familia y los alumnos.
5. Promueve el empoderamiento de las familias de los alumnos que atiende. (SEP, 2006)

El Centro de Atención Múltiple N° 6, es una institución de servicios educativos que brinda especial atención a los niños que tienen algún tipo de discapacidad (intelectual, motriz, sensorial, etc.), depende de la secretaria de educación pública y del departamento de educación del Estado de México. A continuación se describen las funciones de cada uno de los departamentos:

Directora de la institución

1. Encargada de valorar la situación de alumnos que requieran hacer uso de la institución en caso de que se genere un nuevo ingreso retomando su expediente así como su examen psicopedagógico.
2. Dirige y controla las actividades de los docentes para que se implementen las actividades necesarias para cumplir con sus planeaciones mensuales.
3. Organiza el trabajo administrativo requerido por los supervisores de zona.

Equipo de apoyo:

Psicóloga

1. Es la encargada de aplicar exámenes de evaluación a los alumnos para poder valorar el grado de madurez, condición y situación respecto a la integración o no integración de un alumno al grupo.
2. Da seguimiento a los alumnos.

Docente de lenguaje

1. Dictamina la manera en la que se comunica el alumno, ya sea de manera verbal o corporal.
2. Detecta las variables que pueden influir en la comunicación del alumno.

Terapeuta Físico

1. Diagnostica el grado de avance en la discapacidad y determina si es un determinante que posibilite la movilidad del alumno.
2. Brinda terapia física a los alumnos que lo requieran.

Equipo de docentes

1. Docente de grado preescolar.
2. Docente de primaria multigrado (1° a 3°)
3. Docente de primaria multigrado (4° a 6°)
4. Docente de atención especial.
5. Docente de secundaria (1° a 2°)
6. Docente de secundaria (3°)
7. Docente de alumnos en Formación para el Trabajo.

Personal de intendencia:

Teniendo un total de 13 personas que laboran en la institución para brindar sus servicios y atención a los alumnos que lo requieren.

3.4.5 Marco Jurídico

La Ley General de Educación aplicables (1993) establece la igualdad en cuanto al acceso y la permanencia de los niños con alguna discapacidad. Destacando en ella el artículo 41.

Artículo 41. La educación especial tiene como propósito identificar, prevenir y eliminar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, así como de aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, estilos y ritmos de aprendizaje, en un contexto educativo incluyente, que se debe basar en los principios de respeto, equidad, no discriminación, igualdad sustantiva y perspectiva de género.

Tratándose de personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, se favorecerá su atención en los planteles de educación básica, sin que esto cancele su posibilidad de acceder a las diversas modalidades de educación especial atendiendo a sus necesidades. Se realizarán ajustes razonables y se aplicarán métodos, técnicas, materiales específicos y las medidas de apoyo necesarias para garantizar la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos y el máximo desarrollo de su potencial para la autónoma integración a la vida social y productiva. Las instituciones educativas del Estado promoverán y facilitarán la continuidad de sus estudios en los niveles de educación media superior y superior.

La formación y capacitación de maestros promoverá la educación inclusiva y desarrollará las competencias necesarias para su adecuada atención.

Para la identificación y atención educativa de los estudiantes con aptitudes sobresalientes, la autoridad educativa federal, con base en sus facultades y la disponibilidad presupuestal, establecerá los lineamientos para la evaluación diagnóstica, los modelos pedagógicos y los mecanismos de acreditación y certificación necesarios en los niveles de educación básica, educación normal, así como la media superior y superior en el ámbito de su competencia.

Las instituciones que integran el sistema educativo nacional se sujetarán a dichos lineamientos. Las instituciones de educación superior autónomas por ley, podrán establecer convenios con la autoridad educativa federal a fin de homologar criterios para la atención, evaluación, acreditación y certificación, dirigidos a alumnos con aptitudes sobresalientes.

La educación especial deberá incorporar los enfoques de inclusión e igualdad sustantiva. Esta educación abarcará la capacitación y orientación a los padres o tutores; así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica y media superior regulares que atiendan a alumnos con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de comportamiento o de comunicación, o bien con aptitudes sobresalientes. Quienes presten servicios educativos en el marco del sistema educativo nacional atenderán las disposiciones en materia de accesibilidad señaladas en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en la Ley General de la Infraestructura Física Educativa, y en las demás normas aplicables (Ley General de Educación, 1993).

3.4.6 Servicios que brinda

Los servicios que brinda son otorgados por el equipo multidisciplinario que labora en este tipo de instituciones, como se ha mencionado anteriormente, dentro de la institución existe el equipo de apoyo conformado por profesionales de psicología, trabajo social, maestro de grupo y maestro de formación para el trabajo. De la misma manera se integran terapeuta físico y maestro de comunicación, los cuales, de manera

multidisciplinaria laboran para ofrecer un mejor servicio a la población que demanda de sus servicios de manera ética y profesional.

3.5 Área de Trabajo Social

El profesional de trabajo social en el área educativa promueve y contribuye a lograr la educación integral a través de responder a los factores internos de tipo social que inciden en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Desempeñando funciones-puente entre el niño, la familia y la escuela, permitiendo el fortalecimiento de relaciones entre los mismos (Ander Egg, Qué es el Trabajo Social , 1985).

3.5.1 Objetivo

Operar las políticas y procedimientos en el orden técnico pedagógico con relación a los alumnos cuyas necesidades educativas especiales requieran de apoyo por el Área de Atención en Trabajo Social, el personal de educación regular y/o especial que los atiende y de su familia, para contribuir al cumplimiento de la misión, visión y objetivos de la institución.

3.5.2 Funciones profesionales del Trabajador Social

Tabla 2. Funciones profesionales del trabajador social

Funciones	Acciones	Objetivo	Técnica	Instrumentos
Investigación	Entrevista de gabinete a padres/madres.	Obtener información sobre el contexto familiar y los antecedentes	Entrevista Observación	Ficha de entrevista Institucional. Estudio social
	Participar con el equipo multidisciplinario en la evaluación psicopedagógica e informe de evaluación.	Conocer y realizar un diagnóstico psicopedagógico desde un punto	Entrevista y un subsecuente.	Ficha social. Estudio socioeducativo.

		de vista multidisciplinario.		
Programación, educación y orientación social.	Plan de trabajo Anual.	Determinar acciones escolares que se realizarán durante el ciclo escolar.	Plan de trabajo. -Pláticas con padres/madres del alumno.	Cronograma de actividades. Guía de pláticas.
	Orientación para los padres/madres de familia. Realizar visitas educativas.	Lograr una integración escolar, familiar y social. Dar seguimiento a los alumnos que han sido integrados a escuelas regulares.	Observación. Sistematización	Reporte de actividades de visita institucional. Informe de actividades.
Asistencia	Establecer enlaces con instituciones que ofrezcan apoyos complementarios.	Brindar apoyo a los alumnos que necesiten algún apoyo.	Gestión de recursos.	Directorio de instituciones.

Fuente: Elaboración propia (2019).

De la misma manera se trabaja con los padres de familia para dar seguimiento en los programas que se realizan en la institución, ejemplo de ello son el programa para el control de esfínteres y la red de padres a la cual se le imparten pláticas de interés para ellos como sexualidad, cuidados y emociones, entre otros.

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA

4.1 Objetivo general

Analizar comparativamente el funcionamiento familiar de familias con hijos que presentan discapacidad física, sensorial e intelectual en el CAM N° 6 Helen Keller.

4.1.1 Objetivos específicos

1. Analizar el perfil sociodemográfico de los alumnos con discapacidad que acuden al CAM No. 6,
2. Identificar el perfil sociodemográfico del cuidador primario de los alumnos con discapacidad del CAM N° 6 Helen Keller.
3. Elaborar propuesta de intervención con base en los resultados obtenidos.

4.2 Planteamiento del problema y pregunta de investigación

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) la Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

En la actualidad el número de personas con discapacidad está creciendo, ya que de acuerdo con el Informe Mundial Sobre la Discapacidad; 2014, más de mil millones de personas en el mundo padecen alguna discapacidad, con base en ello se considera un aspecto crítico ya que su prevalencia está aumentado y la calidad de vida se ve deteriorada pues la discapacidad en distintos países es influenciada por distintas tendencias en problemas de salud, factores ambientales, accidentes de tráfico, catastrofes naturales y abuso de sustancias.

Los factores que afectan a la población con discapacidad son distintos, sin embargo, los que repercuten directamente en esta población son de índole económica, un claro ejemplo es la población de América Latina que de acuerdo con la Comisión Económica Para América Latina (CEPAL, 2012) el hecho de no contar con el acceso a servicios de salud y rehabilitación en caso de padecer alguna discapacidad propician afectaciones en la salud incrementando los índices poblacionales de personas que padecen alguna discapacidad.

Cada país trabaja en distintos modelos, políticas y servicios para atender a la población con discapacidad. Según la OMS; 2014 en México existen alrededor de 16.4 millones de personas con discapacidad generando así índices mayores de población vulnerable.

Hoy en día la discapacidad es considerada desde diferentes áreas, una de ellas es el área de derechos humanos, sin embargo directa o indirectamente existen obstáculos que imposibilitan el desarrollo de personas con discapacidad, dichos obstáculos pueden aminorarse si los gobiernos, las ONG's, las instituciones, los profesionales y las familias trabajan en colaboración.

De acuerdo con Córdoba, Gómez, & Alonso, (2008), la familia es el principal ente socializador del individuo y tiene derecho a la protección de la sociedad y el estado, siendo de esta manera se considera de gran apoyo al momento de intervenir en el proceso adaptativo de personas con discapacidad.

Constantemente las familias sufren procesos que modifican su funcionamiento. Así, todo tipo de tensión, sea originada por cambios que ocurren dentro de la familia o que proceden del exterior repercute en el sistema y en el funcionamiento familiar (Nuñez, 2015).

El funcionamiento familiar se explica por los distintos procesos del cambio que pueden facilitar y promover la adaptación de la familia a una situación determinada. Frente a estos cambios se requiere un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones y reglas familiares capaces de mantener, por un lado, la continuidad de la familia y, por otro, permitir el crecimiento de sus miembros.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es algo inesperado e incomprensible, dicho suceso puede repercutir en la familia y los aspectos de la vida familiar pueden o no ser alterados (Guevara, 2012).

En ocasiones los integrantes de la familia no son capaces de comprender la situación en la que se encuentran, los hechos sociales pueden influir positiva o negativamente por lo que la dinámica familiar y la misma familia pueden unirse o desintegrarse.

Existen distintas instituciones, fundaciones, asociaciones y programas que son dirigidos a personas que padecen algún tipo de discapacidad.

De acuerdo con la Dirección General de Servicios de Educación Especial (DGES, 2012), los Centros de Atención Múltiple ofrecen un servicio escolarizado de educación especial que tiene la responsabilidad de atender a los alumnos con discapacidad severa y múltiple y/o con trastornos generalizados del desarrollo que enfrentan, barreras en los contextos escolar, áulico y socio-familiar, que limitan el aprendizaje y la participación, por lo cual requieren ajustes razonables y mayores apoyos educativos para avanzar en su proceso educativo.

Dentro del equipo multidisciplinario de los CAM se ofrecen distintos servicios y los profesionistas son los encargados de brindar sus atenciones a los usuarios, en terminos de especificidad se imparten terapias de rehabilitación física, educación a menores y terapias de valoración y seguimiento. Junto con el equipo multidisciplinario el Trabajador Social dentro del área de educación promueve y contribuye a lograr la educación integral

a través de distintos aspectos de tipo social que inciden en el proceso de enseñanza-aprendizaje (Miramontes, 2003).

En el desarrollo del proceso metodológico de intervención las funciones y acciones del profesional de Trabajo Social refieren adentrarse en el aspecto social para conocer la dinámica familiar, diagnosticar la situación, crear un plan de intervención y reforzar o fomentar la aceptación, superación del duelo, inclusión y convivencia familiar, mejorando las potencialidades, habilidades y debilidades que tenga la familia (Ander Egg, *Qué es el Trabajo Social*, 1985).

Pese a lo anteriormente mencionado, con base al proceso metodológico que propone Ander-Egg, y la investigación acción participante en el Centro de Atención Múltiple N° 6 Helen Keller es posible decir que la intervención que se tiene en la institución no es completamente adecuada, ya que en este caso, el Trabajador Social solo interviene en aspectos escolares y deja de lado la intervención con la familia.

Por lo cual, se justifica el presente proyecto de investigación, surgiendo así las siguientes

Preguntas de investigación:

¿Cómo es el funcionamiento familiar ante la discapacidad de un hijo?

¿Cuál es el perfil sociodemográfico de los alumnos con discapacidad y de los padres de familia integrados en el CAM N° 6?

4.3 Tipo de estudio

La investigación es de corte mixto sustentada en un tipo de estudio transversal-descriptivo. El estudio descriptivo pretende identificar y describir fenómenos mediante la observación y medición intentando dar respuesta a preguntas como: ¿Quién, cuándo, dónde y cómo? En situaciones de la vida real (García Salinero, 2004). Partiendo de ello

se implementó el uso de cuestionarios que permitieron cuantificar el comportamiento del funcionamiento familiar.

4.4 Variables

1. Variable independiente: ***discapacidad física, intelectual y sensorial***
2. Variable dependiente: ***funcionamiento familiar***.

V1: Discapacidad: Término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social), (OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, 2011).

V2: Discapacidad física

V3: Discapacidad sensorial

V4: Discapacidad intelectual

V5: funcionamiento familiar

Conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia (Castillo, 2012).

4.5 Factores abordados en el instrumento aplicado

F1: Involucramiento afectivo funcional: grado en que la familia muestra interés y valora a cada miembro, y denota la habilidad para responder con una amplia gama de emociones, así como la capacidad de proporcionar cuidados, afecto y bienestar.

F2: Involucramiento afectivo disfuncional: implica una sobrecarga en algún miembro de la familia que lo convierte en receptor de los aspectos negativos de la familia.

F3: Patrones de comunicación disfuncionales: se enfoca a una marcada dificultad en el intercambio de información en el área afectiva.

F4: Patrones de comunicación funcionales: se refiere al intercambio de información verbal.

F5: Resolución de problemas: revela que la familia es capaz de ponerse de acuerdo y que tiene una buena organización familiar, por lo tanto se infiere que pueden resolverse los problemas que se presenten.

F6: Patrones de control de conductas: se refiere a los patrones que adopta una familia para manejar el comportamiento; los patrones son razonables con posibilidad de negociación y cambio dependiendo el contexto (Velasco & Luna, 2006).

4.6 Población de estudio

Para la investigación que se llevó a cabo por conveniencia se tomó en cuenta a los padres de familia y/o tutores de los alumnos del CAM No 6 Helen Keller ubicado en el municipio de Lerma Estado de México.

Sin hacer distinción de edad, sexo, estado civil, ocupación religión o grado académico.

4.7 Definición de la muestra

El tipo de muestra que se utilizó fue por conveniencia, se aplicó el instrumento a los padres de familia y/o tutores que asisten al CAM N° 6.

4.8 Selección, adaptación y/o diseño del instrumento

El instrumento que se utilizó fue el Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF) de Velasco Campos & Luna Portillo, 2006, fue elaborado a partir del Modelo de McMaster de Funcionamiento Familiar, es de tipo likert que utiliza cinco opciones para valorar cada reactivo que van de: totalmente de acuerdo (5), acuerdo (4), ni de acuerdo en desacuerdo (3), en desacuerdo (2) y totalmente en desacuerdo (1). El instrumento identifica 6 factores:

1. Factor 1: involucramiento afectivo funcional
2. Factor 2: Involucramiento afectivo disfuncional
3. Factor 3: patrones de comunicación disfuncional.
4. Factor 4. Patrones de comunicación funcionales
5. Factor 5. Resolución de problemas
6. Factor 6: patrones de control de conducta

De esta manera está constituido por seis escalas que contienen un total de 40 items.

Para su validación se trabajó con una muestra probabilística y aleatoria de 300 sujetos de clase alta en Cuajimalpa México, la validez se realizó mediante el análisis de solución de Varimax obteniendo como resultado un 75.4 % de la varianza, el alfa de Cronbach del instrumento es de 0.92, el instrumento en general tiene un excelente coeficiente de consistencia interna lo cual resulta confiable para la aplicación del instrumento

4.9 Diseño de investigación

La investigación desarrollada es de tipo descriptiva no experimental, con corte transversal, adentrándose en el contexto del CAM No 6 Helen Keller de Lerma.

4.10 Especificación de la captura de la información

Se capturó la información aplicando el Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF) en un solo momento durante el Ciclo Escolar 2017-2018 en el CAM N° 6 a los padres de familia y/o tutores de la institución educativa. En el instrumento se solicitan datos generales desde la edad, sexo, estado civil, grado o nivel académico, haciendo énfasis en las instrucciones para contestar adecuadamente el cuestionario resolviendo dudas en cualquier momento en un aproximado de 15 a 20 minutos por cuestionario.

4.11 Procesamiento de la información

A partir de la obtención de datos brindada por el instrumento mediante la captura electrónica en el programa IBM SPSS Statistic 23, se realizó un análisis de cada variable y cada factor, de esta manera se determinó el funcionamiento de las familias.

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente estudio se encontraron los siguientes resultados.

Datos Sociodemográficos

Tabla 1. *Edad de padres/madres y alumnos*

	Edad del padre/madre	Edad del alumno
N	45	45
Media	40.51	11.84
Mediana	42.00	12.00
Moda	40 ^a	5 ^a
Mínimo	16	3
Máximo	68	21
Percentiles	25	32.00
	50	42.00
	75	46.50

Fuente: Elaboración propia (2019).

Como se observa en la Tabla N° 1 el total de personas encuestadas fue de 45 padres/madres, la edad mínima de los padres/madres fue de 16 años y la edad máxima es de 68 años, habiendo una diferencia de 52 años, en promedio de edad tienen 40 años, la mitad de los padres tienen ≥ 42 años; 25% de ellos tiene de ≤ 32 años y el 25% ≥ 46 años.

Al respecto de los hijos /alumnos con discapacidad el promedio de edad fue de 11 años 8 meses; el alumno con menos edad fue de 3 años y el de mayor edad de 21 años habiendo una diferencia entre ellos de 18 años; 25% de los niños tenía ≤ 7 años y el 25% más tenía ≥ 17 años.

Esto quiere decir que los cuidadores primarios son personas adultas cuidando de personas que comienzan su ciclo o bien atraviesan por la adolescencia, lo cual infiere una orientación a los padres para hablar de sexualidad e identidad a sus hijos con discapacidad.

Tabla 2. *Parentesco*

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Mamá	31	68.9
Papá	7	15.6
Hermano(a)	2	4.4
Abuelo(a)	2	4.4
Tío (a)	3	6.7
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración propia (2019).

En la tabla 2, se observa el parentesco de los cuidadores primarios con los alumnos de CAM N° 6, como se puede apreciar la mayoría está constituida por la madre de familia, lo cual representa un 68.9% de la población, en segundo lugar, el padre de familia con un 15.6%.

Con el mismo porcentaje del 4.4% se encuentran los (as) hermanos (as) así como los abuelos (as), mientras que de 6.7% se centra el tío(a).

De acuerdo con los resultados se aprecia que son las madres quienes se encargan de la asistencia a la escuela, por otro lado, al existir la evidencia de responsabilidades por parte de abuelos y tíos podemos concluir que el 4.4% de las familias que asisten al Centro de Atención Múltiple son familias extensas trigeracionales que comparten responsabilidades.

Tabla 3. *Estado civil*

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Casado	27	60.0
	Unión libre	10	22.2
	Separado (a)	6	13.3
	Viudo (a)	2	4.4
	Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019)

Como se observa en la Tabla 3 el estado civil de la mayoría (60%) corresponde a de personas casadas, el 22% vive en unión libre, el 13.3% de la población refiere ser separado y el 4.4% restante menciona ser viudo.

Considerando los datos anteriores se puede afirmar que la mayoría de la población centra sus creencias en alguna religión ya que presenta alto porcentaje de matrimonios enlazados por un sacramento religioso.

Por otro lado, es importante mencionar que el 13.3% que se encuentra separado requiere de atención para conocer cómo es que solventa sus gastos y quien se hace cargo de la educación de su hijo.

Tabla 4. *Ocupación*

	Frecuencia	Porcentaje
Empleado (a)	7	15.6
Obrero (a)	7	15.6
Hogar	29	64.4
Trabaja por su cuenta	2	4.4
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración propia (2019).

Con base en la tabla. 4, se logra evidenciar que la mayoría de las personas encuestadas se dedican al hogar (64.4%), dado que la mayoría son madres de familia es coherente obtener un resultado como el anterior, mientras que el 15.6% refirió que son empleados y el mismo porcentaje manifestó ser obreros, llevándonos a dirigir la atención sobre los ingresos que perciben, la satisfacción de necesidades, el acceso a servicios de salud y servicios públicos que logren brindarles una calidad de vida.

Tabla 5. *Grado Académico*

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	9	20.0
Secundaria	21	46.7
Bachillerato	11	24.4
Licenciatura	2	4.4
No tiene	2	4.4
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019).

En la tabla 5, se muestra el grado académico de los padres/madres de alumnos con discapacidad. Dado que el mayor porcentaje se centra en el grado de secundaria, (46.7%), seguido de bachillerato (24.4%) y primaria (20%) es probable que el grado académico influya en que los encuestados sobre la aceptación de la discapacidad de los alumnos.

Tabla 6. *Discapacidad que tiene el alumno*

	Frecuencia	Porcentaje
Intelectual	32	71.1
Física	9	20.0
Sensorial	4	8.9
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019).

Tabla 7. *Género del alumno*

<i>Sexo</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Masculino	22	48.9
Femenino	23	51.1
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019).

En comparación con las tablas 6 y 7 respectivamente se puede observar que la discapacidad que mayor prevalece en la institución es “intelectual” con una frecuencia de 71.1% alumnos, de la misma manera inciden 20% casos de discapacidad “física” y muy por debajo se encuentran 8.9% alumnos con discapacidad “sensorial”, en relación al género se observa que 48.9% corresponden al sexo masculino, 51.1% al femenino.

Tabla 8. *Grado académico del alumno*

	Frecuencia	Porcentaje
Inicial	2	4.4
Pre-escolar	8	17.8
Primaria	14	31.1
Secundaria	15	33.3
Formación para el trabajo	6	13.3
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019).

La tabla 8 muestra que el 33.3 % de los estudiantes, cursan la secundaria y el 31.1% están inscritos en el nivel primaria, el 17.8% cursa el nivel preescolar y solamente el 13.3% están inscritos en la modalidad de formación para el trabajo y el 4.4% cursan la formación inicial.

Tabla 9. *Lugar de residencia*

	Frecuencia	Porcentaje
Lerma	25	55.6
Ocoyoacac	9	20.0
Metepac	2	4.4
El cerrillo	9	20.0
Total	45	100.0

Fuente: Elaboración Propia (2019).

De acuerdo con la Tabla 9 se puede observar que el 55.6% de la población que asiste al CAM es residente del municipio de Lerma, ya que es aquí donde se sitúa la Institución, el 20% de los alumnos provienen de comunidades vecinas ubicadas en el municipio de

Ocoyoacac y otro 20% dijeron residir en El Cerrillo, en menor grado, asisten del municipio de Metepec con un 4.4% del total.

Cabe destacar que pese a que el CAM se encuentra en el municipio de Lerma alumnos foráneos del municipio están inscritos en la institución alentando la diversidad estudiantil.

Ahora bien, para poder calificar el cuestionario de EFF se tomaron en cuenta los criterios o parámetros de calificación según su ficha de trabajo, obteniendo la siguiente información:

1. Selección de los reactivos que pertenecen a cada factor.
2. Suma de la calificación de los puntajes (1, 2, 3, 4 o 5) dados por el sujeto.
3. El puntaje obtenido es la calificación para ese factor.

Para saber si la calificación de cada factor tiende hacia la categoría o definición de ese factor, habrá de obtenerse el punto medio o punto de corte. Este punto medio se obtiene multiplicando el número de reactivos de cada factor por 3, ya que en la escala Likert es el puntaje medio. (Velasco & Luna, 2006).

Es necesario mostrar los reactivos que componen a cada factor, así como la fórmula para sacar el resultado.

Factor 1: Involucramiento Afectivo Funcional (IAF) compuesto de los reactivos 1, 2, 4, 10, 11, 12, 13, 18, 19, 20, 21, 24, 26, 29, 33, 35 y 38. Total: 17 reactivos = $17 \times 3 = 51$ (punto medio).

Puntaje para obtener: máximo de 85 y mínimo de 17.

Factor 2: Involucramiento Afectivo Disfuncional (IAD) compuesto de los reactivos 3, 6, 7, 14, 15, 22, 30, 32, 34, 37 y 39.

Total, de reactivos: 11 = $11 \times 3 = 33$ (punto medio).

Puntaje para obtener: máximo 55 y mínimo de 11.

Factor 3: Patrones de Comunicación Disfuncionales (PCD) compuesto de los reactivos 5, 16, 25 y 27.

Total, de reactivos: $4 = 4 \times 3 = 12$ (punto medio).

Puntaje para obtener: máximo 20 y mínimo de 4.

Factor 4: Patrones de Comunicación Funcionales (PCF) compuesto de reactivos 8, 36 y 40.

Total, de reactivos: $3 = 3 \times 3 = 9$ (punto medio).

Puntaje para obtener: máximo de 9 y mínimo de 3.

Factor 5: Resolución de Problemas (RDP) compuesto de reactivos 17, 23 y 31.

Total, de reactivos: $3 = 3 \times 3 = 9$ (punto medio).

Puntaje para obtener: máximo 9 y mínimo de 3.

Factor 6: Patrones de Control de Conducta (PCC) compuesto por los reactivos 9 y 28.

Total, de reactivos: $2 = 2 \times 3 = 6$ (punto medio)

Puntaje para obtener: máximo 10 y mínimo de 2.

De acuerdo con los análisis realizados con el programa SPSS versión 23.0 en la siguiente tabla se muestra el resultado por factor de la población a la que se le aplicó el cuestionario, quedando de la siguiente manera.

Tabla 10. *Factores de la Evaluación del Funcionamiento Familiar*

	IAF	IAD	PCD	PCF	RDP	PCC
Media	67.3778	27.0444	11.7778	11.0444	11.3333	6.9778
Mínimo	28.00	11.00	7.00	3.00	3.00	4.00
Máximo	85.00	46.00	17.00	15.00	15.00	10.00

Fuente: Elaboración Propia (2019).

Como se puede observar en la Tabla N° 10 y de acuerdo con los criterios de calificación anteriormente mencionados, es posible decir que en cuanto al puntaje de Involucramiento Afectivo Funcional la población en general se sitúa en la media de 67.37, considerando que rebasa el punto medio de 51 para este factor se logra afirmar que la afectividad en las familias se encuentra presente y en congruencia con el Involucramiento Afectivo Disfuncional (IAD) ya que se debe considerar que para que exista disfuncionalidad afectiva en la familia el puntaje a obtener es por arriba de los 33 puntos y por el contrario, la media del IAD muestra que tiene un total de 27.04 puntos.

En relación a los Patrones de Comunicación Disfuncionales (PCD) la media arroja un puntaje de 11.77 para este factor y en los Patrones de Comunicación Funcional (PCF) el puntaje es de 11.04, retomando el punto medio de cada factor se muestra que los PCD deben tener una suma de 12 puntos y los PCF deben estar por arriba de los 9 puntos, analizando los resultados y con base en la Tabla N° 10 se logra confirmar que las familias tienen una buena comunicación en la mayoría de los aspectos, ya sea para discutir sus problemas y tratar de darles una solución o bien respetar las reglas que como familia han adoptado.

Siguiendo el orden de factores del cuestionario a continuación se muestra el resultado del factor de Resolución de Problemas, (FRP) recordando que el puntaje máximo a obtener para que exista una resolución de problemas efectiva es de 9 puntos, se puede observar en la tabla que su puntaje rebasa ese valor arrojando un total de 11.33 puntos, esto quiere decir que las familias en general gozan de una resolución de conflictos óptima para el funcionamiento familiar y que está clara la repartición de tareas, decisiones y alternativas de resolución de conflictos así como el establecimiento de límites que les brindan una mejor funcionalidad.

En cuanto al Factor de Patrones de Control de Conducta (PCC) y como se muestra en la tabla 10, el puntaje total de la media para este factor es de 6.97 rebasando los 6 puntos, sin embargo, aunque rebasan los 6 puntos, las familias del CAM Helen Keller, tienen PCC

confusos, sin embargo, estos patrones de conducta pueden ser modificados de acuerdo al resultado obtenido y al indicador establecido.

Tabla 11. *Involucramiento Afectivo Funcional y Disfuncional por Discapacidad*

		N	Media
IAF	Intelectual	32	68.9688
	Física	9	67.2222
	Sensorial	4	55.0000
	Total	45	67.3778
IAD	Intelectual	32	27.0313
	Física	9	28.2222
	Sensorial	4	24.5000
	Total	45	27.0444

Fuente: Elaboración Propia (2019).

En esta tabla se muestra la comparación respecto al IAF, como se puede observar la media de los sujetos encuestados que refieren tener hijos con Discapacidad intelectual es de 68.9, discapacidad física muestra 67.2 puntos y discapacidad sensorial obtiene 55.5 puntos, en los tres casos rebasan el punto medio de 51 puntos para la afectividad funcional, esto quiere decir que en los tres casos la afectividad es parte fundamental de sus familias en mayor y menor grado, tal es el caso de las familias con discapacidad intelectual y discapacidad sensorial ya que en ambas existe una diferencia de 13.9 puntos considerándose así que las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual mantienen un mejor índice de IAF que las familias con discapacidad sensorial.

Tabla 12. *Patrones de Comunicación Disfuncional y Funcional por Discapacidad*

		N	Media
PCD	Intelectual	32	12.0313
	Física	9	11.5556
	Sensorial	4	10.2500
	Total	45	11.7778
PCF	Intelectual	32	11.4688
	Física	9	10.3333
	Sensorial	4	9.2500
	Total	45	11.0444

Fuente: Elaboración Propia (2019).

En este análisis de la Tabla 12 se muestra la puntuación obtenida para los Patrones de Comunicación Disfuncionales y Funcionales por discapacidad, la puntuación más alta obtenida para la comunicación funcional es de 11.4 por parte de la discapacidad intelectual y nuevamente el nivel más bajo es para la comunidad de discapacidad sensorial con un total de 9.2 puntos, con una diferencia de 2.2 puntos entre ambas, esta diferencia permite afirmar que las familias con hijos que padecen discapacidad sensorial tienden a tener un nivel más bajo para la comunicación.

Tabla 13. *Resolución de Problemas por Discapacidad*

		N	Media
RDP	Intelectual	32	11.5625
	Física	9	11.7778
	Sensorial	4	8.5000
	Total	45	11.3333

Fuente: Elaboración Propia (2019).

Como se observa en la Tabla n° 13 respecto a la resolución de problemas cuyo punto medio para una resolución funcional en el núcleo familiar, debe ser de 9, en este caso, la población con discapacidad sensorial no alcanza la puntuación media para tener una funcionalidad en cuanto a la resolución de problemas, ello indica que en la familia tienen cierta inestabilidad sobre la asignación de los quehaceres de la casa, las normas y la flexibilidad debido a que su puntaje final es de 8.5.

Tabla 14. *Patrones de Control de Conducta por discapacidad*

		N	Media
PCC	Intelectual	32	7.2813
	Física	9	6.3333
	Sensorial	4	6.0000
	Total	45	6.9778

Fuente: Elaboración Propia (2019).

En la Tabla 14 se muestra el puntaje obtenido sobre los patrones de control de conducta, como se puede apreciar el puntaje está dividido en discapacidades intelectual, física y sensorial, recordando que el punto medio para el óptimo control de conductas es de 6 puntos podemos ver que las familias alcanzan esta puntuación debido a que la discapacidad intelectual rebasa ese puntaje con un total de 7.2 por arriba de la discapacidad física con un total de 6.3 y la discapacidad sensorial con un total de 6 puntos, siendo de esta manera y con el sustento del análisis estadístico se puede evidenciar que aunque las familias con hijos de discapacidad sensorial obtienen el puntaje medio es necesario mejorar respecto a los controles de conducta para obtener un mejor funcionamiento familiar.

CONCLUSIONES

1. Los padres/madres que tienen hijos con discapacidad física, intelectual y sensorial y que asisten al CAM N° 6 Helen Keller se encuentran en un rango de edad de los 40 a los 45 años y sus hijos son jóvenes que atraviesan por la etapa de la adolescencia con un promedio de edad de los 12 a los 15 años.
2. Las madres de familia tienen mayor presencia en la institución que otro familiar, ya sea papá, hermanos, tíos, o abuelos. Sin embargo, la presencia de estos familiares impacta en la formación de las familias, pues al existir la evidencia de tíos y abuelos al cuidado del menor infiere la posibilidad de que algunas sean familias extensas trigeracionales que comparten una vivienda.
3. Del total de las personas encuestadas 60 % refirieron ser casadas y el 22.2% vive en unión libre, con estos resultados se puede apreciar que en las familias existe la presencia de la religión.
4. De las personas encuestadas al ser la mayoría madres, su ocupación es dirigida a la atención del hogar, lo que implica en general que se trata de familias con un estilo de vida tradicional donde el rol del hombre es de proveedor porque trabaja y solventa los gastos del hogar, mientras que las mujeres se quedan al cuidado de los hijos y el hogar.
5. En cuanto a la escolaridad, la mayoría de la población refirió haber cursado hasta la secundaria con un total del 46.7% y un 4.4% señaló haber cursado estudios de licenciatura, esta información nos ayuda a inferir la necesidad de enfatizar la intervención profesional por parte del personal de trabajo social para reforzar la información de los cuidados que deben contemplar hacia sus hijos.
6. En cuanto al lugar de residencia los cuidadores en su mayoría refirieron ser del Municipio de Lerma, sin embargo, existe la evidencia de asistencia de comunidades vecinas como Ocoyoacac, El Cerrillo y Metepec.

7. En un grado general de la población muestra tener un funcionamiento funcional en los factores de afectividad, comunicación resolución de problemas y control de conducta.

8. En el análisis por separado la comunidad de discapacidad intelectual y física muestran un grado de funcionamiento funcional en todos los factores, sin embargo, los padres/madres de hijos con discapacidad sensorial se encuentran debajo de ellos en los factores de resolución de problemas y conducta. En resumen, las familias con hijos de discapacidad intelectual y física tienen un mejor funcionamiento que las familias con hijos que padecen discapacidad sensorial.

SUGERENCIAS

Como resultado de esta investigación para determinar el funcionamiento de las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual, física y sensorial se logra determinar que es de suma importancia conocer los patrones de conducta y comunicación, la resolución de problemas y el involucramiento afectivo ya que ello determinara el grado de funcionalidad de las familias.

Una vez detectando las disfuncionalidades de las familias es posible generar nuevas propuestas que logren mejorar las vulnerabilidades que tenga una familia, por ello es posible generar el siguiente listado que busca:

1. Analizar de manera profunda la composición de la estructura de las familias con hijos con discapacidad, esto le ayudara al profesional en Trabajo Social a determinar el sistema familiar y detectar las deficiencias que pueda tener ese sistema.
2. Generar ciclos informativos que fomenten la inclusión y sobre todo la información sobre las discapacidades que tienen sus hijos, de esta manera las familias estarán informadas y lograrán entender la discapacidad al mismo tiempo que podrán mejorar su funcionamiento familiar.
3. Indagar sobre el contexto social y económico de las familias para conocer el estilo y calidad de vida que tienen, determinando el acceso a servicios y capacidad económica para solventar gastos que sujan por la vulnerabilidad a enfermedades en sus hijos.
4. Dar a conocer la impotancia de las familias en temas de discapacidad de manera que puedan brindarse espacios para atender a los cuidadores primarios debido a que al ser ellos la cabeza familiar requieren cuidados que les sigan permitiendo cuidar se sus hijos.

5. En lo que se refiere al CAM el TS debe participar activamente en la intervención para la Educación Especial.
6. Indagar en los contextos institucionales, ecológicos y sistémicos donde se desenvuelve el alumno y la familia.
7. Atender situaciones individuales y grupales con la familia, manejando absentismo, problemas de comunicación y desajustes emocionales respecto a la discapacidad
8. Mantener comunicación activa con el equipo multidisciplinario en casos de intervención y seguimientos.
9. Colaborar en el desarrollo de programas informativos para familias sobre la discapacidad, roles, modificaciones y funcionamiento familiar.
10. Favorecer las relaciones familiares, así como la relación con la institución.
11. Motivar a los padres/madres para que tomen conciencia respecto a su situación, infundando valores, relaciones fluidas, autonomía y amor propio.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Valladares González , A. M. (2008). *medisur*. Obtenido de <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/402/319>
- ABC, D. (2012). *deficienciaabc*. Obtenido de <http://www.definicionabc.com/social/familia.php>
- Aguado, & Salcedo . (1994). *Bibdigital*. Obtenido de <http://bibdigital.epn.edu.ec/bitstream/15000/6098/1/CD-4803.pdf> Ajuriaguerra , J. (1980). *Manual de Psiquiatria infantil*. Barcelona: TorayMasson . Alarcon, D. (25 de Octubre de 2016). *danalarcon*. Obtenido de <http://danalarcon.com/las-nuevas-tipologias-de-familias/>
- Ander Egg, E. (1985). *Què es el Trabajo Social* . Buenos Aires: Hvmnitas.
- Ander Egg, E. (1993). *Introducción al Trabajo Social*. México: El Ateneo.
- Arnold, D. R. (1991). *Sociedad y Teoría de Sistemas*. Santiago, Chile: Editorial Universitaria.
- Barahona Gomariz, M. J. (2016). *El Trabajo Social: Una Disciplina y Profesión a la Luz de la Historia*. Madrid: Departamento de Estudios e Imagen Corporativa. UCM.
- Barahona Gomariz, M. J. (2016). *UCM*. Obtenido de <https://www.ucm.es/data/cont/docs/35-2019-02-04-3-2016-09-27-Lecci%C3%B3n%20Inaugural%202016-2017%20FINAL.pdf>
- Bellucio, A. C. (1993). *Derecho de Familia* . Buenos Aires, Argentina: Depalma .
- Bericat, E. (2012). *Emociones* . *sociopedia*, 1-2.
- Bouche, J., & Hidalgo, F. (2003). *Curso de experto universitario en mediación y orientación familiar*. Madrid: Dykinson.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados* . Barcelona: Paidós.
- Caribe, C. E. (2016). *Objetivos de Desarrollo Sostenible. Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Una oportunidad para America Latina y el Caribe*, 13-16.
- Castellón Castillo, S., & Ledesma Alonso, E. (Julio de 2012). *Contribuciones a las ciencias sociales*. Obtenido de "El funcionamiento familiar y su relación con la socialización"

- infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spíritus. Cuba": <http://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- Castillo, S. C. (Julio de 2012). *eumed*. Obtenido de <http://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- CEPAL. (Diciembre de 2012). *cepal*. Obtenido de <https://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>
- Chóliz Montañés, M. (2005). *Psicología de la emoción: El proceso emocional*. Obtenido de Universitat de Valencia : <https://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- CIF. (MARZO de 2018). *WHO*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- CIF, & Padilla Muñoz, A. (Junio de 2010). *Redalyc* . Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- EBE. (2009). Enciclopedia Británica en Español.
- EDUCACIÓN, L. G. (13 de Julio de 1993). *SEP*. Recuperado el 04 de Abril de 2018, de Diario Oficial de la Federación : https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_educacion.pdf
- Educación, S. d. (2008). Manual de organización. Aplicado a Educación Especial. En S. d. Educación. San Luis Potosí: Dirección de Educación Básica.
- Engels, F. (1992). El Origen de la familia, la propiedad privada y el Estado. Santa Fé, Bogotá, Colombia: Temis.
- Escartín, M., & Suárez , E. (1994). Introducción al Trabajo Social I. Historia y fundamentos teóricoprácticos. Alicante: Aguaclara.
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Medellín: Uryco.
- Gallego Henao , A. (Junio de 2012). *revista virtual*. Obtenido de católica del norte : <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>
- Garberí Pedrós, R., & Compañ Poveda, E. (1990). *Evolución, Sistemas y Terapia Familiar*. Alicante : Servicios Psiquiátricos Provinciales.
- García Nuñez , R., & Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problempatica familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*.
- García Salinero, J. (2004). Estudios Descriptivos . *Nure Investigación*, s/p.

- García, L. O. (1993). Metodología para la atención social individualizada. *Revista de Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social.*, 37-38.
- INEGI. (2000). *inegi.org*. Obtenido de http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- Kübler Ross, E. (2006). Sobre el duelo y el dolor . En D. Kessler, *El legado final de la autora de La muerte: un amanecer* (págs. 23-42). Barcelona: Luciérnaga.
- Lázaro, S. (2007). *Aprendiendo la práctica del Trabajo Social*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- López, M. A. (2011). *aeped*. Obtenido de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Luhmann , N., & Cadenas , H. (2015). La familia como sistema social: Conyugalidad y parentalidad. *Revista Mad*, 29-41.
- Malde Modino, I. (Octubre de 2012). *Qué es la familia. Definición e implicaciones del concepto*. Obtenido de <http://www.psicologia-online.com/monografias/separacion-parental/que-es-la-familia.html>.
- Maxwell, J. (2009). Un manual de sañud para personas con discapacidad. California: Hesperian.
- Mayor, D. a. (2018). *dedicadosalmayor*. Obtenido de http://www.dedicadosalmayor.com/?page_id=29
- Mc Gucking, C. &. (2014). De la teoría a la práctica: Dos enfoques ecosistémicos y sus aplicaciones para comprender el acoso escolar. *Revista Australiana de orientación y asesoramiento.*, 36-48.
- Minuchin, S. (1984). *Terapia Familiar*. México: Paidós.
- Morgan, & Fernández García , T. (2011). Trabajo Social con Familias. Madrid: Ediciones Académicas.
- O, S. G. (2005). Campos de Acción de Trabajo Social. México: Plaza y Valdés.
- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola , V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia. *Justicia Juris* , 11-20.
- OMS. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento*. Obtenido de <http://www.Informe-Mundial-Discapacidad-OMS-2011.pdf>

- OMS. (Marzo de 2018). *WHO*. Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- ONU. (27 de Marzo de 2006). *minsalud*. Recuperado el 2018, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- OPS. (2003). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado el 22 de Marzo de 20018, de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=3562%3A2010-clasificacion-internacional-funcionamiento-discapacidad-salud-cif&catid=511%3Ahealth-information-analysis&Itemid=2561&lang=es
- Osorio, F. (1998). Introducción a los Conceptos de la Teoría General de Sistemas. *Cinta de Moebio*, 5-12.
- Ossorio y Florit , M. (1991). *“Enciclopedia Omeba”, Tomo XI*. Buenos Aires: Driskill.
- Pernell, R. (1962). *Identificando y enseñando los componentes y habilidades del trabajo social de grupos*. Pittsburg: Mimeo.
- Quintero Velásquez, Á. M. (1997). *Trabajo Social y procesos familiares*. Buenos Aires, Argentina: Lumen Humanitas.
- Reeve, J. (1994). *Motivación y emoción* . Madrid : McGraw-Hill.
- Rodríguez, I., & Fernández García, T. (2011). *Trabajo Social con Familias*. Madrid: Ediciones Académicas.
- Romero, N. A. (2017). investigación y reflexiones sobre el ejercicio profesional. *Salud Mental*, 99.
- Rosado, M. S. (1999). *Compilador. Manual de Trabajo Social.Escuela Nacional de Trabajo Social*. México: UNAM y Plaza y Valdés.
- Rousseau, J., & Oliva Gómez, E. (Enero de 2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- SEP, S. d. (2006). Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial. México: Impreso en México.
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona: Paidós.
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y Rehabilitación*. Barcelona : Paidós.
- Tomasone, A. (s.f.). *fmed*. Recuperado el 26 de 02 de 2018, de <http://www.fmed.uba.ar/depto/medfam/pdf/2.pdf>

- UU., B. N., & NIH. (05 de Marzo de 2018). *MedlinePlus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001523.htm>
- Vargas, P. (2016). Ciclo Vital Familiar . *Centro Privado de Medicina Familiar* , 2-5.
- Velasco Campos , M., & Luna Potillo, M. (2006). Instrumentos de Evaluación en terapia familiar y de pareja. México: Pax.
- Velasco Campos, M., & Luna Portillo, M. (2006). *Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja*. México: Pax.
- Vinter, R. (1969). *Práctica del Servicio Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Viñuales, O., & Fernández García , T. (2011). Trabajo Social con Familias. Madrid: Ediciones Académicas.
- W. Ackerman, N. (1996). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares* . Buenos Aires: Hormé.
- Watzlawick, P. (1989). *Teoría de la Comunicación Humana* . Barcelona : Herder.
- William, J. (1974). El niño deficiente. Buenos Aires: Paidós.

Anexos

I. Perfil sociodemográfico del padre o tutor

Parentesco: _____ Edad _____ Estado Civil _____
Género M ___ F ___ Ocupación _____ Grado Académico _____
Discapacidad que tiene el alumno _____ Lugar de residencia _____

II. Perfil sociodemográfico del alumno

Edad ___ Género: M ___ F ___ Grado académico _____

III. Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF)

Por favor, lea cuidadosamente las instrucciones antes de contestar.

A continuación presentamos una serie de enunciados, los cuales le suplicamos contestar de la manera más sincera y espontánea posible.

La información que usted nos proporcione será **absolutamente confidencial**.

Todos los enunciados se refieren a aspectos relacionados con su familia (con la que vive actualmente).

Le agradecemos de antemano su cooperación.

Por favor, no deje enunciados sin contestar.

La forma de responder es cruzando con una **X** el número que mejor se adecue a su respuesta, con base en la siguiente escala.

Totalmente de acuerdo (5)
De acuerdo (4)
Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3)
En desacuerdo (2)
Totalmente en desacuerdo (1)

1. Mi familia me escucha	1	2	3	4	5
--------------------------	---	---	---	---	---

2. Si tengo dificultades, mi familia estará en la mejor disposición de ayudarme	1	2	3	4	5
3. En mi familia ocultamos lo que nos pasa	1	2	3	4	5
4. En mi familia tratamos de resolver los problemas entre todos	1	2	3	4	5
5. No nos atrevemos a llorar frente a los demás miembros de la familia	1	2	3	4	5
6. Raras veces platico con mi familia sobre lo que me pasa	1	2	3	4	5
7. Cuando se me presenta algún problema, me paralizo	1	2	3	4	5
8. En mi familia acostumbramos discutir nuestros problemas	1	2	3	4	5
9. Mi familia es flexible en cuanto a las normas	1	2	3	4	5
10. Mi familia me ayuda desinteresadamente	1	2	3	4	5
11. En mi familia expresamos abiertamente nuestras emociones	1	2	3	4	5
12. Me siento parte de mi familia	1	2	3	4	5
13. Cuando me enojo con algún miembro de la familia, se lo digo	1	2	3	4	5
14. Mi familia es indiferente a mis necesidades afectivas	1	2	3	4	5
15. Las tareas que me corresponden sobrepasan mi capacidad para cumplirlas	1	2	3	4	5
16. Cuando tengo algún problema, se lo platico a mi familia	1	2	3	4	5
17. En mi familia nos ponemos de acuerdo para repartir los quehaceres de la casa	1	2	3	4	5
18. En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño	1	2	3	4	5
19. Me siento apoyado(a) por mi familia	1	2	3	4	5

20. En casa acostumbramos expresar nuestras ideas	1	2	3	4	5
21. Me duele ver sufrir a otro miembro de mi familia	1	2	3	4	5
22. Me avergüenza mostrar mis emociones frente a mi familia	1	2	3	4	5
23. Si falla una decisión, intentamos una alternativa	1	2	3	4	5
24. En mi familia hablamos con franqueza	1	2	3	4	5
25. En mi casa mis opiniones no son tomadas en cuenta	1	2	3	4	5
26. Las normas familiares están bien definidas	1	2	3	4	5
27. En mi familia no expresamos abiertamente los problemas	1	2	3	4	5
28. En mi familia, si una regla no se puede cumplir, la modificamos	1	2	3	4	5
29. Somos una familia cariñosa	1	2	3	4	5
30. En casa no tenemos un horario para comer	1	2	3	4	5
31. Cuando no se cumple una regla en mi casa, sabemos cuáles son las consecuencias	1	2	3	4	5
32. Mi familia no respeta mi vida privada	1	2	3	4	5
33. Si estoy enfermo, mi familia me atiende	1	2	3	4	5
34. En mi casa, cada quien se guarda sus problemas	1	2	3	4	5
35. En mi casa nos decimos las cosas abiertamente	1	2	3	4	5
36. En mi casa logramos resolver los problemas cotidianos	1	2	3	4	5
37. Existe confusión acerca de lo que debemos hacer cada uno de nosotros dentro de la familia	1	2	3	4	5
38. En mi familia expresamos la ternura que sentimos	1	2	3	4	5
39. Me molesta que mi familia me cuente sus problemas	1	2	3	4	5
40. En mi casa respetamos nuestras reglas de conducta	1	2	3	4	5